



DIALYSE VED KRONISK NYRESVIGT

– kan antallet af patienter i udgående dialyse øges?
En medicinsk teknologivurdering

2006

DIALYSE VED KRONISK NYRESVIGT

– kan antallet af patienter i udgående dialyse øges?

En medicinsk teknologivurdering

Dialyse ved kronisk nyresvigt – kan antallet af patienter i udgående dialyse øges? En medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, dialyse, kronisk nyresvigt, udgående behandling, self care, hæmodialyse, hjemmehæmodialyse, peritonealdialyse

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 20. november 2006

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, december 2006

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: P.J. Schmidt Grafisk

Elektronisk ISBN: 87-7676-394-3

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Dialyse ved kronisk nyresvigt – kan antallet af patienter i udgående dialyse øges? En medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006

Medicinsk Teknologivurdering 2006; 8(3)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen
Center for Evaluering og MTV
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
E-mail: cemtv@sst.dk
Hjemmeside: www.cemtv.dk

Rapporten kan downloades fra www.cemtv.dk under publikationer eller www.sst.dk under udgivelser

Dialysis in Chronic Renal Failure – a Health Technology Assessment

© Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment National Board of Health

URL: <http://www.sst.dk>

Key words: Health Technology Assessment, HTA, dialysis, end stage renal disease, chronic renal failure, self care, haemodialysis, home dialysis, peritoneal dialysis

Language: Danish, with an English summary

Format Pdf

Version: 1,0

Version date: November 20, 2006

Published by: National Board of Health, Denmark, December 2006

Category: Guidance

Design: National Board of Health and 1508 A/S

Layout: P.J.Schmidt Grafisk

ISBN (electronic version): 87-7676-394-3

ISSN (electronic version): 1399-2481

This report should be referred as follows:

National Board of Health, Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment

Dialysis in Chronic Renal Failure – a Health Technology Assessment

Copenhagen: National Board of Health, Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment, 2006

Health Technology Assessment 2006; 8(3)

Series Title: Danish Health Technology Assessment

Series Editorial Board: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

For further information please contact:

National Board of Health

Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment

Islands Brygge 67

DK-2300 Copenhagen

Denmark

Phone: +45 72 22 75 48

E-mail: dacehta@sst.dk

Home page: www.dacehta.dk

The publication can be down-loaded free of charge at www.dacehta.dk

Forord

Dialyse er en livsnødvendig og livslang behandling til patienter med svær kronisk nyresvigt. Gennem de seneste 10 år har der været en fordobling af patienter i behandling. Dette skyldes bl.a., at flere ældre patienter og flere patienter med alvorlige kroniske sygdomme får tilbudt dialyse. Dette medfører øget pres på dialysecentrene, og har givet interesse for at se på, om en anden fordeling af patienter på de tilgængelige dialysemetoder kan aflaste centrene. Samtidig er det relevant at vurdere dialysepatienternes indflydelse på valg af behandlingsmetode, når de påbegynder eller allerede er i dialysebehandling, da de bør inddrages i beslutninger om egen behandling.

Denne rapport beskriver evidensen for anvendelsen af de forskellige dialysemetoder og fordelingen af patienter på de forskellige dialysemetoder på dialysecentrene. Endvidere belyses de sundhedsøkonomiske konsekvenser ved en omlægning af behandlingen til øget udgående dialysebehandling. Hensigten med rapporten er at beskrive fremtidige scenarier for dialysebehandling, de økonomiske konsekvenser herved og patienternes holdninger til dialysemetoderne.

MTV-rapporten viser, at den ene dialysemetode ikke i udgangspunktet er bedre end den anden. Kun 35% har kontraindikationer mod en af dialysemetoderne, hvilket øger muligheden for, at patienterne kan være medbestemmende i relation til valget af dialysemetode. Flere patienter i udgående dialyse vil kræve øget samarbejde og koordinering mellem dialysecentrene og andre afdelinger samt primærsektoren. For at træffe en beslutning om behandlingsmetode, som den enkelte dialysepatient er tryk ved, kræves det, at både patient og pårørende er velinformerede om såvel fordele som ulemper ved de forskellige dialysemetoder.

Rapporten henvender sig primært til planlæggere og beslutningstagere på nationalt niveau, i regioner og på sygehusene.

Rapporten udgives i CEMTVs serie »Medicinsk Teknologivurdering« og har gennemgået eksternt peer-review. Projektgruppens medlemmer har deklareret eventuelle konkurrerende interesser.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
December, 2006*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Projektgruppen

Redaktionsgruppen

Karine Bech, formand for projektgruppen
Overlæge, dr.med.
Endokrinologisk Afdeling
Hvidovre Hospital

Birgitte Bonnevie, projektleder
MTV-konsulent, cand.scient.san.
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Camilla Palmhøj Nielsen, projektmedarbejder
Akademisk medarbejder, cand.scient.pol.
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Projektgruppen i øvrigt

Hovedansvarlig for:

Teknologi

Johan Vestergaard Povlsen
Overlæge
Nyremedicinsk Afdeling C
Skejby Sygehus

Patient

Anne Lee
Konsulent, sygeplejerske, cand.scient.san
Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet

Organisation

Line Seest Sinding
Konsulent, cand.scient.pol
Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet

Økonomi

Rikke Juul Larsen (udtrådt 1. maj 2006)
Programleder, cand.oecon
Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet

Jens Olsen (indtrådt 1. maj 2006)
Programleder, cand.oecon
Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet

Øvrige deltagere i:

Teknologi

Niels Løkkegaard
Overlæge
Nefrologisk/Endokrinologisk afsnit
Medicinsk Center
Holbæk Sygehus

Helle Pedersen
Sygeplejerske
Peritonealdialysen, Nefrologisk Afsnit
Roskilde Amts Sygehus

Stig Lykkegaard
Overlæge, MPM
Nefrologisk afsnit
Medicinsk Afdeling
Sønderborg Sygehus

Birgitte Holm Petersen
Bibliotekar
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Patient

Inge Eidemak
Overlæge, ph.d.
Nefrologisk Klinik
Rigshospitalet

Organisation

Henrik Daugaard
Overlæge, dr.med.
Nefrologisk Klinik
Medicinsk Enhed II,
Hillerød Sygehus

Patient og organisation

Alice Kjeldsen
Afdelingssygeplejerske, projektkoordinator, MHH
Nefrologisk Center, Medicinsk Afdeling
Fredericia/Kolding Sygehuse

En speciel tak til CAST konsulent Claire Gudex, MBChB, MPH, MD, der fungerede som evaluator og forfatter af litteraturstudiet under patientaspektet vedrørende dialysebehandlingens påvirkning af selvvurderet helbred.

Indhold

Sammenfatning	10
Summary	15
Læsevejledning	20
Ordlister	21
1 Indledning og baggrund	23
1.1 Baggrund for projektet	23
1.2 Formål	24
1.3 MTV-spørgsmål	24
1.4 Afgrænsning	25
1.5 Referencegruppen	25
1.6 Data og metoder	25
2 Dialyse – Baggrund og rammer	26
2.1 Dialyse	26
2.1.1 Den kroniske patient	26
2.1.2 Kronisk nyresvigt	26
2.1.3 Dialysebehandling	27
2.1.3.1 Centerhæmodialyse (CHD)	28
2.1.3.2 Hjemmehæmodialyse (HHD)	28
2.1.3.3 Self care hæmodialyse	29
2.1.3.4 Kontinuerlig ambulant peritonealdialyse (CAPD)	29
2.1.3.5 Automatisk peritonealdialyse (APD)	29
2.1.3.6 Assisteret automatisk peritonealdialyse (assisteret APD)	30
2.1.3.7 Hybriddialyse	30
2.2 Ansvarsforhold	30
2.2.1 Fagligt ansvar for dialysebehandling	30
2.2.2 Betaling for assistance til assisteret APD	31
2.3 Synet på patienten og den generelle udvikling i den offentlige sektor	31
3 Teknologi	33
3.1 Er der forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige dialysemetoder?	33
3.1.1 Sammenligning af CHD og HHD	33
3.1.1.1 Dødelighed og sygelighed	33
3.1.2 Sammenligning af CHD og care	33
3.1.3 Sammenligning af CHD og PD	34
3.1.3.1 Dødelighed	34
3.1.3.2 Sygelighed	37
3.1.3.3 Bevarelse af restnyrefunktion	38
3.2 Hvilke faktorer er afgørende for valg af dialyseform?	38
3.2.1 Kontraindikationer mod PD og HD	38
3.2.2 CHD versus HHD og self care	38
3.2.3 CHD versus PD	39
3.2.4 Øvrige faktorer der kan influere på valg af dialyseform	39
3.2.4.1 Patientens egen præference	39
3.2.4.2 Afdelingens eller lægens præferencer og erfaringer	39
3.2.4.3 Henvisningsmønster og -tidspunkt	39
3.2.4.4 Prædialyseuddannelse og -information	39
3.2.4.5 Kapacitet til CHD	39
3.3 Hvad kræves der for at den enkelte behandling kan foregå i udgående regi, herunder behov for teknisk assistance?	40
3.3.1 HHD	40
3.3.2 Self care	40
3.3.3 CAPD	40
3.3.4 APD	40
3.3.5 Assisteret APD	40
3.4 Hvilke patienter har ud fra en klinisk vurdering reelt en valgmulighed og kan dette tal øges?	41
3.5 Sammenfatning af teknologi	41

4 Patient	43
4.1 Litteraturstudie	43
4.1.1 Hvordan påvirker sygdommen og dialysebehandlingen patientens livskvalitet (selvvurderet helbred)?	43
4.1.2 Egenkontrol og mestringsstrategier blandt dialysepatienter og deres ægtefæller	45
4.1.3 Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved henholdsvis udgående og centerdialysebehandling	46
4.1.4 Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?	46
4.1.5 Hvilke behov er der for understøttende omsorg og teknisk assistance ved udgående dialyse, og hvordan kan disse behov tilgodeses?	48
4.1.6 Sammenfatning af litteraturstudiet	48
4.2 Interviewstudie	49
4.2.1 Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved de forskellige dialysemetoder?	49
4.2.2 Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?	50
4.2.3 Hvordan kan forhold der er afgørende for valget af dialysemetode tilgodeses, og hvilke behov er der ved udgående dialyse?	54
4.2.4 Sammenfatning af interviewstudiet	58
4.2.5 Diskussion	58
5 Organisation	60
5.1 Metode for organisationsanalysen	60
5.2 Hvordan er dialysebehandlingen organiseret?	60
5.3 Hvordan er de nuværende overordnede dialyseforløb organiseret?	64
5.4 Hvordan kan mere dialysebehandling fremover komme til at foregå som udgående behandling, og hvad kræver det organisatorisk set?	69
5.4.1 Overordnede initiativer	69
5.4.2 Prædialyse	70
5.4.3 Akut dialysestart	73
5.4.4 Self care	73
5.4.5 Hjemmehæmodialyse (HHD)	74
5.4.6 Peritonealdialyse (PD – APD & CAPD)	76
5.4.7 Assisteret Automatiseret Peritonealdialyse (assisteret APD)	77
5.5 Sammenfatning af organisation	78
6 Økonomi	80
6.1 Indledning	80
6.2 Data og metoder	80
6.2.1 Systematisk litteraturgennemgang	80
6.2.2 Økonomisk model	80
6.2.2.1 Omkostningsestimater	82
6.3 Resultater	83
6.3.1 Omkostninger	83
6.3.1.1 Omkostninger ved prædialyse	83
6.3.1.2 Opstartsomkostninger	84
6.3.1.3 Årlige dialyseomkostninger	85
6.3.1.4 Omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode	86
6.3.2 Modelsimulationer	86
6.3.3 Følsomhedsanalyser	89
6.4 Diskussion	92
6.5 Sammenfatning	93
7 Konklusion	95
7.1 Teknologi	95
7.2 Patient	96
7.3 Organisation	97
7.4 Økonomi	98
8 Litteratur	100
9 Bilag	112
Bilag 1 Litteratursøgning	112
Bilag 2 Metodebeskrivelser	116
Bilag 3 Evidensskema	124
Bilag 4 Litteraturoversigt teknologi	125
Bilag 5 Tekniske krav til HHD	126
Bilag 6 Litteraturoversigt patient	127
Bilag 7 Instrumenter til måling af selvvurderet helbred	130
Bilag 8 Forhold mellem health status og patientkarakteristika	131
Bilag 9 Informationsbrev	133
Bilag 10 Information og interviewguide	135
Bilag 11 Litteraturoversigt organisation	138
Bilag 12 Præsentation af dialysecentrene	142
Bilag 13 Litteraturoversigt økonomi	166

Sammenfatning

Indledning

Der er i Danmark registreret mere end en fordobling af patienter i dialysebehandling over de sidste godt 10 år (1). Dette skyldes bl.a. at flere ældre patienter, og flere patienter med alvorlige kroniske sygdomme får tilbudt dialyse (2). Det øgede antal patienter medfører øget pres på dialysecentrene, og derfor er der behov for at se på, om der kan ske en omorganisering af dialysebehandling, så centrene aflastes. Samtidig er det relevant at vurdere dialysepatienternes indflydelse på valg af behandlingsmetode, når de påbegynder eller allerede er i dialysebehandling.

Kronisk nyresvigt er en livstruende sygdom, hvor den livreddende behandling er dialyse eller – når det er muligt – nyretransplantation. Maksimum 20% er egnet til at få foretaget en nyretransplantation og heraf er kun en del af patienterne interesserede i at tage imod tilbuddet. En transplanteret nyres levetid er ikke livsvarig, så behovet for dialyse vender for nogle patienter tilbage.

Med det stigende pres der i fremtiden forventes på dialysebehandling, stigningen i andelen af patienter i centerdialyse (1) og de forskelligheder, der er observeret i behandlingstilbuddet, er det på nuværende tidspunkt relevant at få klarlagt, om flere patienter kan blive dialyseret i udgående behandling. Det er hovedsageligt ældre (>60 år), der udgør stigningen i dialysepatienter. Disse vil ofte have andre tilgrundliggende sygdomme, der har medført kronisk nyresvigt. Et interessant spørgsmål er derfor, om det ud fra et klinisk og patientmæssigt perspektiv vil være forsvarligt og muligt at overføre nogle af disse patienter til udgående dialyse? Hvilke organisatoriske og økonomiske konsekvenser vil det få, hvis en større andel af patienterne overgår til udgående behandling. Da flere elementer skal vurderes er det naturlige metodevalg faldet på en medicinsk teknologivurdering, da disse elementer er inkluderet i en sådan.

Dialyse betragtes traditionelt som hospitalsbehandling, men behandlingen foregår allerede i stor udstrækning i hjemmet (3).

Dialysemetoder

- hæmodialyse (HD) i center eller hjemmet
 - dialyse i center (CHD)
 - dialyse i hjemmet (HHD). Selvhjulpne patienter
 - self care dialyse i center med reduceret personaleforbrug og selvhjulpne patienter.
- peritonealdialyse (PD) foregår i hjemmet
 - kontinuerlig peritonealdialyse (CAPD)
 - automatisk peritonealdialyse i løbet af natten (APD)
 - assisteret APD. Plejepersonale optrænes til at bistå dialysebehandling.

Udgående behandling består af HHD, self care og alle former for PD, da disse metoder fungerer med enten selvhjulpne patienter eller minimal assistance til dialysebehandling.

Formål

At undersøge om antallet af patienter med kronisk nyresvigt i udgående dialyse med fordel kan øges.

Metode

Analysen har omfattet dels litteraturgennemgange og dels interviewstudier med henholdsvis patienter og personale. Generelt har de eksisterende internationale publikationer omfattet mindre materialer samt kun få randomiserede kontrollerede studier eller systematiske review. I analysen er der desuden foretaget en sundhedsøkonomisk vurdering af de forskellige dialyseformer og forventede scenarier ved øget udgående dialyse.

Teknologi

På baggrund af litteratur og danske registerdata er der foretaget en vurdering af om der er forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige metoder og herunder en gennemgang af de forskellige former for dialyse. Der findes i den internationale litteratur evidens for, at PD patienter sammenlignet med CHD patienter har den samme overlevelse, mens overlevelsen for danske PD patienter øjensynlig er bedre de første 1,5 år efter start på dialyse undtagen for patienter med diabetes samt ældre over 55 år, hvor overlevelsen var den samme. Efter 1,5 års dialysebehandling er overlevelsen for PD og CHD patienter den samme. Dette indikerer, at størstedelen af patienterne med fordel kan starte dialysebehandlingen i PD med mindre der er kontraindikationer eller sociale årsager til at vælge CHD som første behandlingsmetode.

Kontraindikationer er kun aktuelt hos ca. 35% af patienterne, og det er overvejende kontraindikation rettet mod PD. Derimod synes afdelingens/lægens præferencer at spille en væsentlig rolle for valg af dialyseform, mens patientens præferencer ofte er afhængige af de valgmuligheder, der gives, og patientens måde at mestre sin kroniske sygdom på. Ligeledes har tidspunktet for henvisning stor indflydelse på valget. For sent henviste patienter med behov for akut eller subakut start på dialyse kort efter henvisning til nefrologisk specialafdeling er mere tilbøjelige til at ende i CHD end i udgående dialyse. Endelig betyder den aktuelle kapacitet til CHD meget. Manglende kapacitet til CHD vil skubbe behandlingen i retningen af, at flere patienter ender i udgående dialysebehandling.

Der er en række basale krav, der skal opfyldes for at dialyse kan foregå i hjemmet eller som self care. Det er nødvendigt med et optræningsforløb på minimum 6 uger, der afsluttes med hjemmebesøg med en gennemgang af en tekniker, hvor praktiske forhold kan afklares, samt hjælp til at installere dialysen i hjemmet kan gives. Hvis det drejer sig om PD i hjemmet skal der desuden være tilstrækkelig plads til opbevaring af dialysevæsker, diverse utensilier samt mulighed for håndtering af betydelige mængde affald. Oplæring til APD er principielt som til CAPD, men med speciel fokus på, hvordan maskinen fungerer, og hvordan man tilslutter og frakobler maskinen. Det er vigtigt, at der foretages en plejebehovsvurdering og en arbejdspladsvurdering inden assisteret APD tilbydes. Desuden kræves der en grundig oplæring af de involverede sygeplejersker/sundhedspersoner. For alle udgående former for dialyse er det vigtigt, at der er let tilgængelig understøttende omsorg og teknisk assistance for at udgående dialysemetode skal fungere.

Patient

Som anført ovenfor har såvel kliniske forhold, de professionelle præferencer, anbefalinger, undervisning og patientens præferencer indflydelse på valget af dialysemetode, men der skal være et reelt tilbud om udgående dialysemetoder. Hvis antallet af patienter i udgående dialysebehandling skal øges, skal henvisning til nefrologisk specialafdeling ske så tidligt, at patienten kan tilbydes uddannelse, information og forberedelse på dialyse. Varigheden af prædialyseforløbet har betydning for, hvorvidt patienten informeres og involveres i valg af dialysemetode. Det betyder også noget, hvem der informerer, og hvordan dette sker. Patienter, der havde modtaget information og deltaget i prædialyseundervisning, valgte signifikant oftere en udgående dialysemetode end dem der ikke havde modtaget information eller undervisning. Flexibilitet, herunder mulighed for selv at tilrettelægge

dialysetidspunkt og hyppighed, mulighed for at forblive i arbejde, mulighed for at gøre andre ting samtidig eller at lægge dialysen på et tidspunkt, hvor der ikke tages tid fra andre aktiviteter, er en motivation for at vælge en udgående dialysemetode. Mindre tidsforbrug, bl.a. ved at undgå transport til dialysecentret, er en motivation for at vælge en udgående dialysemetode, og mulighed for øget dialysetid er i en vis udstrækning en motivation for at vælge en udgående dialysemetode. For patienter i CHD er det væsentligt med en vis fleksibilitet i forhold til dialysested og tid, hvilket måske sammen med et tilbud om øget tid i dialyse kan motivere til selv at tage del i behandlingen i form af self care.

Fokusgruppeinterviews med patienter i forskellige dialysemetoder og pårørende samt nyresyge og deres pårørende har bekræftet, at hvis flere patienter i fremtiden skal vælge en udgående dialysebehandling, skal der være et reelt tilbud med information om fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder så tidligt i forløbet som muligt. Det er ikke alle patienter, der ønsker at blive involveret i et valg, men dem, der får et valg, vælger oftere en udgående dialysemetode.

Der er ingen sikker evidens for, at der er forskel på livskvalitet og selv vurderet helbred for patienter på de forskellige dialysemetoder. Alder, komorbiditet og den måde hvorpå patient og pårørende evner at håndtere sygdom og behandling på, har betydning for i hvilken grad de belastes af sygdom og dialysebehandling. Da dialysebehandling ændrer dagligdagen grundlæggende for såvel patienten som dennes familie, er det vigtigt, at dialysebehandlingen tilpasses hverdagslivet, således at patient og familie kan bevare en, for dem, normal tilværelse i så stor udstrækning som muligt. Da mange ønsker at bevare en vis tilknytning til arbejdsmarkedet har dette også betydning for patienternes valg af dialysemetode.

Patienterne og de pårørende angiver en række fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder. Transporttid og ventetid på transport er noget, der nævnes som ulemper ved CHD. Motivation for at vælge en udgående dialysemetode er fleksibilitet, herunder mulighed for selv at tilrettelægge dialysetidspunkt og hyppighed, mulighed for at forblive i arbejde, mulighed for at gøre andre ting samtidig eller at lægge dialysen på et tidspunkt, hvor det ikke tager tid fra andre aktiviteter. En væsentlig ulempe ved PD er pladsforhold og ved HHD støj.

Patienterne er ofte tilfredse med deres nuværende dialysemetode og ikke specielt motiveret for at ændre denne.

Organisation

Der findes 14 dialysecentre i Danmark, et i hvert amt samt i H:S. Derudover er der 8 dialysecentre, som har tilknyttet en dialysesatellit, dvs. et dialyseafsnit som fysisk set er placeret på et andet sygehus, men hvor dialysecenteret har det lægelige ansvar. Selvom disse 14 centre løser den samme opgave, og derfor på mange områder ligner hinanden, er der også organisatoriske forskelle mellem centrene. Disse forskelle kan have betydning for centrene andel af patienter i udgående dialyse og for de muligheder og udfordringer, som de står overfor, hvis de skal øge mulighederne for, at flere patienter kan komme i udgående dialyse.

Alle dialysecentre tilbyder CHD, HHD og PD. Udover disse tre dialysemetoder tilbyder lidt over halvdelen af centrene self care dialyse. Endvidere tilbyder halvdelen af centrene i en vis udstrækning patienterne assisteret APD i samarbejde med hjemmeplejen. Centrene afventer generelt en afklaring af, hvilke økonomiske aftaler, der kan laves med kommunerne omkring denne dialysemetode.

I forbindelse med en indsats for at sikre en øget andel af patienterne i udgående dialyse er varigheden af prædialysetid uhyre væsentlig. Rettidig henvisning kræver viden om og opmærksomhed på nefrologi hos andre specialer og sektorer samt udarbejdelse af en synlig strategi for prædialyseforløb og tidspunkt for henvisning, information, valg af dialysemetode og anlæggelse af adgangsvej.

Indenfor det nefrologiske område mangler der koordinering og samarbejde mellem HD og PD området. Der er behov for helhedsfokus samt videns- og tillidsskabende initiativer og indsatser fx i form af kompetenceudvikling af sygeplejersker, og at alle faggrupper får indsigt i alle de forskellige dialyseformer. Der er behov for en fælles forståelse samt for at skabe fælles mål og strategi på hele det nefrologiske område, som meldes klart ud til alle. Det er afgørende at undgå, at akut dialysestart automatisk betyder, at dialysemetoden bliver CHD.

Vedrørende HHD er der behov for en økonomisk afklaring i forhold til taksering af HHD, en ledelsesmæssig forståelse for behovet for primærinvesteringer, at tilstræbe selvbestemmelse i nogle HHD tilbud i forhold til hvornår og hvor ofte der dialyseres, og at sikre fleksibilitet i oplæringsplanen. Hvis andelen af HHD patienter skal øges, er der behov for tilstrækkelige HHD kompetencer i ambulatoriet samt tilstrækkelig backup og aflastningsmuligheder på det regionale center, flere tekniske ressourcer til kontroller i hjemmene og kompetencer til teknikere, så de kan opfylde behov for at yde støtte i hjemmene.

Hvis andelen af PD patienter skal øges, er der behov for tidligere planlægning og koordinering af anlæggelse af adgangsvej, og behov for mere opmærksomhed på ventetider og deres konsekvenser. Der skal være bedre mulighed for at tilbyde tilstrækkelig og individualiseret støtte til patienterne i opstartsfasen, fx i form af flere hjemmebesøg. Der skal være tilstrækkelige ressourcer i ambulatoriet og kompetencer på sengeafdelingen til at yde backup til patienterne samt rettidige overvejelser, information og beslutning om valg af ny dialysemetode, når PD ikke længere er muligt.

Ved assisteret APD er der behov for en afklaring af økonomiske forhold mellem hospital og kommunen. Det er vigtigt, at der foretages en plejebehovsvurdering og en arbejdspladsvurdering inden assisteret APD tilbydes, fx vha. retningslinier for hvilke ting, der skal vurderes hvor, hvornår og af hvem. Der skal udarbejdes specialiseret oplæringsmateriale og -program på dialysecenteret samt tilstrækkelige ressourcer på både center og i kommunen til oplæring og opdatering af hjemmeplejens viden og kompetencer.

For alle udgående former er det vigtigt med en fælles tværsektoriel kultur, hvor centeret stadig føler ansvar for patienten.

Økonomi

Data fra Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister – som også danner grundlag for modelberegningerne i nærværende analyse – viser, at prævalensen af kronisk nyresvigt og dermed antallet af patienter i dialyse er stigende. Dette stiller visse kapacitetsmæssige krav til de nefrologiske afdelinger i de kommende år, hvorfor formålet med den økonomiske analyse er at vurdere de økonomiske konsekvenser af, at flere patienter får udgående behandling. De anvendte metoder er hhv. en systematisk litteraturgennemgang til vurdering af den internationale litteratur på området samt en modelanalyse af de økonomiske konsekvenser af forskellig relativ fordeling af dialysemetoder i Danmark.

Der kan ikke påvises signifikante forskelle i levetidsforskelle mellem de forskellige dialysemetoder. Det betyder, at en øget andel af patienter i udgående behandling ikke vil have nogen effekt i form af øget livslængde. Derfor har analysen hér begrænset sig til at være en omkostningsanalyse, hvor udviklingen i patientantal og -fordeling samt udviklingen i omkostningerne er simuleret over en 10-års periode. Omkostningsestimaterne – som omfatter prædialyse, opstartsomkostninger, årlige dialyseomkostninger samt omkostninger ved komplikationer – baserer sig primært på takster samt i visse tilfælde lokale omkostningsberegninger. Nærværende omkostningsanalyse inkluderer sygehusvæsenets omkostninger inklusiv transport omkostninger (som afholdes af sygehusene), ligesom analysen indeholder omkostninger til plejepersonale i kommunerne i forbindelse med assisteret APD. Øvrige omkostninger for patienter eller pårørende samt eventuelle produktionsgevinster/-tab for samfundet er ikke medtaget.

I den økonomiske model, som er baseret på en Markov tilgang, er der simuleret dialysemetodeskift, afgang til transplantation eller død samt tilgang af nye patienter over en 10-årig periode. Resultaterne viser, at hvis andelen af patienter i udgående behandling øges fra 30% til 45%, vil det over en 10-årig periode medføre et besparelspotentiale på ca. 68. mio. kr. Omkostningerne vil stige hvert år pga. flere patienter, men de samlede omkostninger ved øget udgående behandling vil stige mindre end ved baselinescenariet. En indikation af usikkerheden af dette resultat fremgår af følsomhedsanalyserne, men det må konkluderes, at en øget andel af dialysepatienter i udgående behandling vil medføre besparelspotentiale.

Konklusion

På baggrund af disse analyser vurderes, at der er et potentiale i forhold til at øge antallet af patienter i udgående dialyse, og formentlig er det muligt at øge antallet fra de nuværende 30% til ca. 45%. Potentialet ligger primært i at øge andelen af patienter i self care og PD, herunder assisteret APD, men også antallet i HHD forventes at kunne øges. Det stiller øgede krav om, at patienterne får den nødvendige information og gives indflydelse på valget af behandlingsmetode. Det er dog samtidig væsentligt at understrege, at patienterne ikke skal tvinges i udgående dialyse, da der udover evt. kliniske kontraindikationer kan være vægtige socialt grundene til, at patienterne foretrækker CHD. Endelig påpeges i rapporten en række organisatoriske udfordringer, hvis den skitserede vækst i andelen af patienter skal håndteres. Flere patienter i udgående behandling kan medføre et besparelspotentiale på ca. 68 mio. kr.

Overordnede anbefalinger:

- Øget indsats for at praktiserende læger og relevante hospitalsafdelinger henviser patienter med progredierende kronisk nyresygdom tidligt i sygdomsforløbet
- Bedre forberedelse af patienten til dialysebehandling med uddybende information om dialysemetoder
- Retningslinjer for start af dialyse og efterfølgende dialysemetode
- Bedre muligheder for assistance i hjemmet til APD
- Afklaring af det økonomiske ansvar i forbindelse med assisteret APD
- Vidensudveksling og helhedsorienteret nefrologisk kompetenceudvikling til sygeplejersker
- Fælles forståelse og strategier på hele det nefrologiske område
- Prioritere at patienter har mindre tidsforbrug i dialysen samt øget frihed og fleksibilitet.

Summary

Introduction

More than a doubling of the number of patients in dialysis treatment was registered in Denmark during the last 10 years (1). Among other things, this is due to the fact that an increasing number of elderly patients and an increasing number of patients with serious secondary diagnoses are offered dialysis (2). The increase in the number of patients results in increased pressure on the dialysis centres, and thus it is necessary to consider if a reorganisation of dialysis treatment is possible in order to relieve the centres. At the same time, it is relevant to assess the influence of the dialysis patients on the choice of treatment when they start or when they already receive dialysis treatment.

Chronic renal failure is a life-threatening disease for which the life-saving treatment is dialysis or – when possible – kidney transplantation. A maximum of 20% are eligible to have kidney transplantation, and of this number only some are interested in accepting the offer. The lifetime of a transplanted kidney is not lifelong, so for some patients the need for dialysis will return.

With the increasing pressure expected in future on the dialysis treatment programme, the increase in the proportion of patients in centre dialysis (1) and the diversities observed within the offer for treatment, it is relevant at this point in time to clarify whether more patients could be dialysed in “out-going treatment”. It is primarily elderly patients (>60 years), who account for the increase in the number of dialysis patients. These patients often have other underlying diseases that have caused chronic renal failure. An interesting question is thus, whether it would, from a clinical and patient point of view, be sound and possible to transfer some of these patients to outgoing dialysis? What are the organisational and economic consequences if a larger part of the patients transfer to outgoing treatment. As a number of elements must be assessed, the natural choice of method fell on a health technology assessment, since such an assessment comprises all these elements.

Dialysis is traditionally seen as hospital treatment, but to a large extent, the treatment already takes place at home (3).

Dialyses methods

- Haemodialysis (HD) at centre or at home
 - Dialysis at centre (CHD)
 - Dialysis at home (HHD). Capable patients
 - Self-care dialysis at centre with reduced staff consumption and capable patients.
- Peritoneal dialysis (PD) takes place at home
 - Continuous peritoneal dialysis (CPD)
 - Automatic dialysis during the night (APD)
 - Assisted APD. Care staff trained to assist with the dialysis.

Out-going treatment comprises HHD, self-care and all forms of PD, as these methods function with either capable patients or minimum assistance for dialysis.

Objective

To investigate whether the number of patients with chronic renal failure on outgoing dialysis can be increased with a positive effect.

Methods and Results

The analysis has comprised both literature reviews and interview studies with patients and staff. Generally, the present international publications have contained relatively little material and only few randomised controlled studies or systematic reviews. Further, the analysis includes a health-economic assessment of the various forms of dialysis and expected scenarios in relation to an increase in outgoing dialysis.

Technology

Based on literature and Danish registry data, an assessment has been made as to whether there is a difference in the treatment efficiency of the various methods, including a review of the various forms of dialysis. In international literature there is evidence that PD patients compared to CHD patients have the same survival rate, while the survival rate for Danish PD patients apparently is superior for the first 1.5 years after starting the dialysis, except for patients with diabetes as well as for elderly patients over 55 years, for whom the survival rate is the same. After dialysis treatment for 1.5 years the survival rate for PD and CHD patients is the same. This indicates that the majority of the patients can benefit from starting the dialysis treatment as PD unless there are contraindications or social factors to choose CHD as the first treatment method.

Contraindications are relevant for only approx. 35% of the patients, and this is primarily the contraindication to PD. By contrast, the preferences of the department/physician seem to play an important role in the choice of form of dialysis, while the preferences of the patient often depend on the options given and the patient's way of dealing with his chronic disease. Also the time of the referral is of great importance in relation to the choice. Patients referred too late with a need for acute or subacute start of dialysis shortly after the referral to the specialist nephrologic centre are more inclined to end up with CHD than with outgoing dialysis. Also, the actual capacity for CHD is very important. Lack of capacity for CHD will mean that more patients end up with outgoing dialysis treatment.

A number of basic requirements must be met for dialysis to be performed at home or as self-care. A training period of minimum 6 weeks is necessary, concluded by a home visit with a review by a technician clarifying practicalities, as well as help to install the dialysis at home. If it is a matter of PD at home there must also be sufficient room for storage of dialysing fluids, various utensils as well as the possibility of handling a considerable amount of waste. In principle, training for APD is like CAPD, however with special emphasis on how the machine works and how to attach and uncouple the machine. It is important that an assessment of the care requirement and of the workplace is carried out before offering assisted APD. Furthermore, a thorough training of the involved nurses/health care staff is required. For all forms of outgoing dialysis it is important for the method to work that there is easily accessible supportive care and technical assistance.

Patient

As mentioned above both clinical factors, the preferences, recommendations and training of the professionals and the preferences of the patients influence the choice of dialysis method, but there must be a genuine offer of outgoing dialysis methods. If the number of patients on outgoing dialysis treatment is to be increased, referral to a specialist nephrologic centre must take place so early so that the patient can be offered training, information and preparation of dialysis. The duration of the predialysis period is important for whether the patient is informed and involved in the choice of dialysis method. It is also important who gives the information and how it is done. Patients, who had received information and participated in predialysis training, chose significantly more frequently an outgoing dialysis method than the patients who had not received information or

training. Flexibility, including the possibility of planning the dialysis time and frequency oneself, the possibility of continuing to work, the possibility of doing other things at the same time or planning the dialysis at a time of day where it does not take time from other activities, is a motivation for choosing an outgoing dialysis method. Less time spent, for instance avoiding transport to the dialysis centre, is a motivation for choosing an outgoing dialysis method, and a possibility of increased dialysis time is to some extent a motivation for choosing an outgoing dialysis method. For patients in CHD it is essential to have some flexibility as to where and when the dialysis is to take place, which together with an offer of increased dialysis time, may motivate patients to take part in the treatment themselves in the form of self-care.

Focus-group interviews with patients on different dialysis methods and their relatives, as well as patients with renal diseases and their relatives, have confirmed that if more patients in the future are to choose outgoing dialysis treatment, there must be a genuine offer of information of pros and cons in relation to the various dialysis methods as early in the course as possible. Not all patients wish to have the choice, but the patients given a choice more often select an outgoing dialysis method.

There is no clear evidence that there is any difference in quality of life and self-assessed health for patients on the various dialysis methods. Age, comorbidity and the way in which patient and relatives are able to deal with the disease and the treatment are important for the extent to which they are challenged by disease and dialysis treatment. Since dialysis treatment fundamentally changes everyday life for both the patient and the family it is important that the treatment is fitted into everyday life so that patient and family can maintain their normal existence as far as it is possible to do so. As many patients wish to maintain the possibility of continuing to work this is also important when the patients choose a dialysis method.

The patients and their relatives state a number of advantages and disadvantages in relation to the various dialysis methods. Transport time and waiting time for transport are mentioned as disadvantages in connection with CHD. Motivation for choosing an outgoing dialysis method is flexibility, including the possibility of planning the dialysis time and frequency oneself, the possibility of continuing to work, the possibility of doing other things at the same time or planning the dialysis at a time of day when it does not take time from other activities. A significant disadvantage of PD is space factors and of HHD it is noise.

The patients are often satisfied with their present dialysis method and are not especially motivated to change this.

Organisation

There are 14 dialysis centres in Denmark, one in every county and one in the area of the Copenhagen Hospital Corporation (H:S). In addition, 8 dialysis centres have a dialysis satellite attached, i.e. a dialysis unit physically located in another hospital but with the dialysis centre having the medical responsibility. Even though these 14 centres perform the same task and thus in many ways are similar there are organisational differences between the centres. These differences may be important for the centres' proportion of patients on outgoing dialysis and for the possibilities and challenges they are faced with if they are to expand the possibilities of treating more patients on outgoing dialysis.

All dialysis centres offer CHD, HHD and PD. In addition to the three dialysis methods just over half the centres offer self-care dialysis. Half the centres to a certain extent also offer assisted APD to the patients in cooperation with the home care. Generally, the centres await a clarification on which economic agreements can be concluded with the municipalities concerning this method of dialysis.

In connection with an effort to ensure an increased proportion of the patients on outgoing dialysis, the duration of predialysis time is of the utmost importance. Timely referral requires knowledge and awareness of nephrology in other specialties and units as well as the preparation of a clear-cut strategy for predialysis and time of referral, information, choice of dialysis method and placement of access.

Within the nephrologic area there is a lack of coordination and cooperation between the HD and PD areas. There is a need for a holistic focus as well as knowledge and confidence-inspiring initiatives and approaches, for instance in the form of competence development of nurses; and there is a need for all professional groups to gain insight into all the various forms of dialysis. There is a need for a joint understanding and for creating common measures and strategy for the entire nephrologic area, which are communicated clearly to all involved. It is crucial to avoid the assumption that the start of acute dialysis automatically means that the dialysis method will be CHD.

Regarding HHD, there is a need for a clarification of the economics in relation to pricing, a managerial awareness of the need for primary investments, for aiming at self-determination in some HHD offers about when and how often to dialyse, and for ensuring flexibility in the training schedule. If the proportion of HHD patients is to be increased there is a need for sufficient HHD competences in the outpatient clinic as well as sufficient backup and relief options at the regional centre, additional technical resources for controls at home and competences for technicians in order that they can meet the need for support at home.

If the proportion of PD patients is to be increased, earlier planning and coordination of placement of access is necessary, as are increased awareness of waiting times and their consequences. There must be better opportunity to offer adequate, individual support to the patients during the start-up phase, for instance in the form of additional home visits. There must be sufficient resources in the outpatient clinic and competences in the wards to provide backup to the patients as well as timely considerations, information and decision on the choice of a new dialysis method, when PD is no longer possible.

In connection with assisted APD a clarification of the economic situation between hospital and municipality is necessary. It is important that an assessment of the care requirement and of the workplace is carried out before offering assisted APD, including guidelines on which factors to assess where, when and by whom. Specialised training material and programme should be prepared at the dialysis centre and there should be sufficient resources both at the centre and in the municipality to train and update the knowledge and competences of the home carers.

For all outgoing forms it is important to have a common cross-sectional culture in which the centre still feels responsible for the patient.

Economy

Data from the Danish Society of Nephrology's national registry – which also forms the basis for the model calculations of this analysis – show that the prevalence of chronic renal failure and thus the number of patients in dialysis is increasing. This makes certain demands in terms of capacity to the nephrologic units in the years to come, for which reason the objective of the economic analysis is to assess the consequences of more patients receiving outgoing treatment. The applied methods are a systematic literature review to assess the international development in this area and a model analysis of the economic consequences of different relative distribution of dialysis methods in Denmark.

No significant differences are evident in differences of life expectancy between the various dialysis methods. This means that a larger proportion of patients in outgoing treatment will have no effect

in the form of increased life expectancy. Thus, this analysis is limited to cost considerations where the development in patient number and distribution as well as the development in costs is simulated over a period of 10 years. The cost estimates – comprising predialysis, start-up costs, annual dialysis costs and costs in connection with complications – are primarily based on rates and in certain cases on local cost calculations. This cost analysis includes the costs of the hospital service, including transport costs (paid for by the hospitals), and of care staff in the municipalities in connection with assisted APD. Other costs of patients or relatives and any production gains/losses to society are not included.

In the economic model – based on a Markov approach – change of dialysis method, exit to transplantation or death as well as entry of new patients over a period of 10 years is simulated. The results show that if the proportion of patients in outgoing treatment rises from 30% to 40–45% over a period of 10 years, it will bring about a cost-saving potential of approx. DKK 68 million. The costs will rise annually due to an increasing number of patients, but the total costs of increased outgoing treatment will rise less than at the baseline scenario. The results of the sensitivity analyses indicate the uncertainty of this result. However, the conclusion must be that an increase in the proportion of dialysis patients in outgoing treatment will bring about a cost-saving potential.

Conclusions

Based on these analyses it is estimated that there is a potential to increase the number of patients on outgoing dialysis, and it may be possible to increase the number from the present 30% to approx. 45%. Primarily, the potential is in increasing the proportion of patients in self-care and PD, including assisted APD, but it is also expected that the number of patients in HHD can be increased. It makes increased demands on the patients having the necessary information and being given a say in the choice of treatment method. At the same time, it is, however, important to emphasise that the patients are not to be forced into outgoing dialysis, as in addition to possible clinical contraindications there may be strong social reasons for patients preferring CHD. Furthermore, the report indicates a number of organisational challenges, if the outlined growth in the proportion of patients is to be managed. Additional patients in outgoing treatment may result in a cost-saving potential of approx. DKK 68 million.

Overall recommendations:

- Increased effort to have GP's and relevant hospital units referring patients with progressing chronic renal disease in the early stages of the disease
- Improved preparation of the patient for dialysis treatment with clarifying information about dialysis methods
- Guidelines for start of dialysis and subsequent dialysis method
- Better possibilities of assistance at home for APD
- Clarification of the economic responsibility in connection with assisted APD
- Exchange of knowledge and holistic nephrologic competence development for nurses
- Joint awareness and strategies within the entire nephrologic area
- Prioritise that patients have lower time consumption in dialysis as well as increased freedom and flexibility.

Læsevejledning

Denne MTV-rapport består af 7 kapitler samt en række bilag. I bilagene findes bl.a. en oversigt over litteratursøgning og -vurdering, de anvendte metoder samt baggrundsmateriale indsamlet/udarbejdet i løbet af projektets forløb.

- Kapitel 1 beskriver baggrunden for og formålet med projektet, referencegruppens sammensætning samt overordnet de anvendte metoder i forbindelse med udarbejdelsen af rapporten.
- I kapitel 2 præsenteres baggrunden og de grundlæggende rammer for behandlingen af den overordnede problemstillingen. Bl.a. fokuseres på den kroniske patient, juridiske forhold samt på udviklingen i forestillinger om den offentlige sektor og i patientopfattelser.
- Kapitel 3 indeholder en analyse af teknologien, og fokuserer bl.a. på en sammenligning af effektiviteten af de forskellige dialysemetoder, og på at undersøge hvilke patienter, der ud fra en klinisk vurdering reelt har en valgmulighed mellem behandlingsmetoder, og om dette antal kan øges.
- I kapitel 4 belyses de patientrelaterede aspekter, herunder hvordan sygdommen og behandlingen påvirker patienternes livskvalitet, hvilke fordele og ulemper patienter og pårørende oplever ved de forskellige dialysemetoder samt hvilke behov der er for assistance ved udgående dialyse, og hvordan disse behov kan tilgodeses.
- Kapitel 5 fremstiller den organisatoriske baggrund for og konsekvenser af, at antallet af patienter i udgående dialyse øges. Organiseringen af den nuværende dialysebehandling belyses, og det undersøges, hvad der kræves organisatorisk set, hvis flere patienter dialyserer ved hjælp af en udgående dialysemetode.
- I kapitel 6 analyseres de økonomiske konsekvenser af at øge antallet af patienter i udgående dialysebehandling.
- Kapitel 7 indeholder rapportens konklusioner og anbefalinger.

Ordliste

Akut kateter – Anvendes som adgangsvej til dialyse ved akut opstået behov

APD – Automatiseret Peritoneal Dialyse

As treated analyse – AT – Refererer i denne sammenhæng til, at et dødsfald registreres til den dialyseform, patienten var i på dødstidspunktet uanset, om patienten tidligere har været i en anden form for dialyse

Assisteret APD/AAPD – Assisteret Automatiseret Peritoneal Dialyse

Baseline – Tilstand ved start af en analyse

Bias – Statistisk udtryk for en systematisk afvigelse fra det faktiske, som kan indtræde på forskellige tidspunkter af et studie og som kan nedsætte studiets troværdighed. Der tales bl.a. om informations bias (manglende eller forkerte oplysninger), selektions bias (forskel mellem hvem der deltager og ikke deltager i et studie), hukommelses bias (deltagernes manglende hukommelse) og publikations bias (nogle resultater offentliggøres, andre ikke)

CAPD – Kontinuerlig ambulans peritonealdialyse (Continuos Ambulatory Peritoneal Dialysis)

CHD – Center Hæmo Dialyse

Clearance – Et stofs clearance er det antal ml blod (eller plasma), der indeholder samme mængde af stoffet, som nyrerne udskiller pr. tidsenhed eller det antal ml blod (eller plasma), der per tidsenhed renses fuldstændig for stoffet. Er et meget præcist mål for nyrefunktionen

CVK – Centralt venøst kateter

DAGS-takst – Takst efter Dansk Ambulant Grupperingsystem

DES – Dansk Endokrinologisk Selskab

Dialysesatellitter – En sygehusafdeling, hvor der kan dialyseres, men det overordnede ansvar for afdelingen ligger på et større hospital

Dialysevæske – Speciel væske der anvendes til dialysen

DNS – Dansk Nefrologisk Selskab

DRG-takst – Takst efter Diagnose Relateret Gruppering

Endokrinologi – Læren om de intern secernerende kirtler og de sygdomme, som forårsages ved forstyrrelser i deres funktion, herunder hører sygdomme i nyrerne

Evidensniveauer – Se bilag 3

Fokusgruppeinterview – Et interview, hvor en gruppe af personer bliver interviewet sammen om et eller flere emner, og hvor dynamikken og interaktionen i gruppen bruges som et redskab til at ægte og nuancerede udsagn indgår i samtalen. Interviewet styres af en moderator

Full care – Behandlingen varetages af læger og sygeplejersker

Følsomhedsanalyse – Samme beregninger udføres under forskellige forudsætninger

Glomerulonefritis – Immunologisk betinget nyresygdom

HHD – Hjemme Hæmo Dialyse

HD – Hæmo Diayse

Hybriddialyse – Kombinationsdialyse hvor en PD-patient supplerer med HD efter behov

Hæmatologisk sygdom – Sygdom i blod og bloddannende organer

Incidente patienter – Hvor mange nye patienter der får en given sygdom indenfor et tidsrum. I denne sammenhæng refereres til nystartede patienter i kronisk diaysebehandling

Intention to treat analyse – ITT – Refererer i denne sammenhæng til, at et dødsfald registreres til den dialyseform, patienten startede med uanset, om patienten siden har skiftet dialyseform

Intern arterio-venøs fistel (av-fistel) – Adgangsvej til kronisk hæmodialysebehandling, der etableres ved et kirurgisk indgreb på underarmen, hvor en pulsåre og en vene forbindes med det formål at skabe tilstrækkeligt stort blodflow til, at behandlingen kan gennemføres

Kohortestudie – En gruppe af individer (population) følges over tid for at beskrive forekomst af sygelighed/dødelighed (beskrivende kohorte studie) eller for at søge årsagssammenhænge mellem eksponering (fx bestemte gener, rygning, behandling etc.) og sygelighed/dødelighed (analytisk kohorte studie)

Komorbiditet – Tilstedeværelse af andre sygdomme

Kreatinin-niveau – Koncentration af kreatinin i plasma som kan anvendes som ret upræcist mål for nyrefunktionen

Kronisk nyresvigt – Se tabel 2.1

Kvalitativt studie – Studie hvor der arbejdes med at beskrive, forstå og forklare det, der definerer et fænomen ud fra den betydning den udforskede tillægger det. Kvalitative data indsamles vha. observationer, interviews (individuelle eller fokusgruppe), andre former for samtale og/eller forskellige typer af skriftlige kilder (dokumenter)

Medicoteknisk afdeling – Afdeling på sygehus der varetager indkøb og vedligehold af medicinsk teknisk udstyr

Moderator – En person der både indgår i og virker som interviewer i fokusgruppeinterviews

Morbiditet – Sygelighed

Mortalitet – Dødelighed

Nefrolog – Læge med speciale i medicinske nyresygdomme

Nefrologi – Læren om nyrerne og medicinske sygdomme i nyrerne

Nefrologisk ambulatorium – Ambulatorium der tager sig af patienter med nyresygdomme

Normering – Budgetteret antal ansatte opdelt på stillingskategorier for et sengeafsnit eller en sygehusafdeling

Nyreskole – Skole hvor nyresyge patienter og deres pårørende kan lære om de forskellige aspekter af deres sygdom, samt om dialyse generelt og de enkelte dialysebehandlinger

PD – Peritoneal Dialyse

Permanent kateter – Et kateter (rør) der er indopereret i kroppen, for at give adgang til behandling

Prædialysebehandling – Den behandling patienten får under den fremadskridende nyresygdom og indtil dialyse er nødvendig

Prævalente patienter – Antal patienter, der har en sygdom på et givet tidspunkt. I denne sammenhæng refereres til patienter i pågående kronisk dialysebehandling

Pyelonefritis – Betændelse i nyrebækkenet og nyreparenkymet forårsaget af bakterier

Randomiseret studie (RCT) – Et kontrolleret studie hvor en gruppe patienter modtager en bestemt behandling, mens en tilsvarende gruppe af patienter får anden eller ingen behandling (kontrolgruppe). Der trækkes lod om hvilken gruppe den enkelte patient skal indgå i

Registerstudie – Et studie hvor der genereres data, der er samlet i et eller flere registre (fx CPR-, dødsårsags- eller indlæggelsesregistre)

Relativ risiko – Refererer i denne sammenhæng til den relative risiko for at dø i PD sammenlignet med HD

Renal anæmi – Blodmangel i forbindelse med nyresygdom

Renoprotektiv behandling – Behandling (fx blodtrykssænkende behandling) med det formål at bevare eller beskytte restnyrefunktion

Restnyrefunktion – Den restfunktion af nyren, der stadig fungerer

Selektionsbias – Statistisk udtryk, der anvendes, hvis udvælgelsen af de undersøgte personer fører til resultater, hvor selve udvælgelsesproceduren eller deltagelsen er ansvarlig for den systematiske fejl i analysen

Self-care (SC) – Patienten forestår det meste af behandlingen selv

Selvvurderet helbred/livskvalitet – Patientens egen vurdering af helbred/livskvalitet, ofte ud fra en forudsat skala. Der anvendes oftest et spørgeskema med spørgsmål fra udvalgte og forud definerede måleinstrumenter

Shunt – Synonym med (slang for) intern av-fistel som adgangsvej til kronisk HD

SOS – Social- og sundhedsassistent

Statistisk signifikant – Udtryk for at der er usandsynligt at den konstaterede statistiske forskel er tilfældig

Terminalt nyresvigt – Nyren er definitivt holdt op med at fungere

Transitionssandsynlighed – Sandsynligheden for at patienter skifter mellem forskellige behandlingsmetoder

Tværsnitsstudie – En analyse af statistiske sammenhænge mellem forekomst af behandling, risikofaktorer eller andre karakteristika i forhold til opstået sygdom i en veldefineret population på et givent tidspunkt. Det er ikke muligt at udtale sig om årsagssammenhænge

Urolog – Læge med speciale i kirurgiske nyre- og urinvejssygdomme

1 Indledning og baggrund

1.1 Baggrund for projektet

Emnet dialyse har været foreslået af Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurderings (CEMTV) interessenter, herunder bl.a. Sammenslutningen af Cheflæger og Lægelige Direktører samt centrets centerråd, som et muligt emne for en medicinsk teknologivurdering (MTV). Efter drøftelser med Sundhedsstyrelsens chefgruppe og direktion samt med Dansk Nefrologisk Selskab (DNS), har CEMTV efterfølgende taget initiativ til at igangsætte et MTV-projekt for at undersøge, om det er hensigtsmæssigt at ændre tilrettelæggelsen af dialysebehandling, så der lægges større vægt på udgående behandling i forhold til centerhæmodialyse (CHD) end det er tilfældet i dag. Projektgruppen blev nedsat medio 2005 og påbegyndte arbejdet i september 2005.

Den faglige baggrund for problemstillingen er, at der er registreret et stigende antal patienter i dialysebehandling, mere end en fordobling over de sidste godt 10 år fra 1237 patienter i 1994 til 2536 i 2005 (1). Dette har flere årsager. Først og fremmest skyldes det, at der er flere ældre patienter, og at flere patienter med alvorlige kroniske sygdomme tilbydes dialyse (2). Det øgede antal patienter medfører øget pres på dialysecentrene, og derfor er der behov for at se på, om der kan ske en omorganisering af dialysebehandlingen, så centrene aflastes.

Samtidig er det relevant at vurdere dialysepatienternes indflydelse på valg af behandlingsmetode, når de påbegynder eller allerede er i dialysebehandling. Ved kronisk sygdom får patienterne deres livskvalitet og udfoldelsesmuligheder påvirket, og det er væsentligt, at patienterne sikres indflydelse på egen behandling. Sundhedsvæsenet skal imødekomme de særlige krav, der stilles ved kroniske sygdomme, hvor der er behov for en langvarig og kontinuerlig indsats. Men sundhedsvæsenet er stadig mest gearet til akutte sygdomme, og derfor er indsatsen over for kroniske lidelser ikke optimal. Samfundet skal sikre de nødvendige ressourcer og tilrettelægge sin indsats, så patienter med kronisk sygdom får den bedst mulige livskvalitet. Der kan stilles større krav til patientens egen indsats, og sættes større fokus på sundhedsvæsenets indsats og på samfundets indsats i bredere forstand. Det offentlige har fokus på, hvordan det eksisterende system kan ændres (4). Dette er yderst relevant i vurderingen af mulighederne for at lægge større vægt på en udgående behandlingsstrategi, da det i høj grad berører organiseringen af behandling af patienter med kronisk nyresvigt.

Kronisk nyresvigt er en livstruende sygdom, hvor behandling er nødvendig og varer livet ud. Personen har fået en kronisk sygdom, hvor den livreddende behandling er dialyse eller – når det er muligt – nyretransplantation. Maksimum 20% er egnet til at få foretaget en nyretransplantation og heraf er kun en del af patienterne interesserede i at tage imod tilbuddet. En transplanteret nyre levetid er ikke livsvarig, så behovet for dialyse vender for nogle patienter tilbage.

Dialyse betragtes traditionelt som hospitalsbehandling, men behandlingen foregår allerede i stor udstrækning i hjemmet (3). Risikoen for ulemper ved hospitalsbehandling kan være, at når en patient kommer på hospitalet kan det kendte sociale netværk smuldre, patientens selvopfattelse kan ændres, og patientens tilstand forringes i mange tilfælde (4).

Med det stigende pres der i fremtiden forventes på dialysebehandlingen med stigningen i andelen af patienter i centerdialyse (1), og med de forskelligheder der er observeret i behandlingstilbuddet, er det på nuværende tidspunkt relevant at få klarlagt, om flere patienter kan blive dialyseret i udgående behandling. Det er hovedsageligt ældre (>60 år), der udgør stigningen i dialysepatienter. Disse vil ofte have andre tilgrundliggende sygdomme, der har medført kronisk nyresvigt. Et interessant spørgsmål er derfor, om det ud fra et klinisk og patientmæssigt perspektiv vil være forsvarligt og muligt at overføre nogle af disse patienter til udgående dialyse? Og hvilke organisatoriske og økonomiske konsekvenser vil det have, hvis en større andel af patienterne overgår til udgående behandling?

Dialysemetoder

- hæmodialyse (HD) foregår i center eller hjemmet
 - dialyse i center (CHD)
 - dialyse i hjemmet (HHD) for selvhjulpne patienter
 - self care dialyse i center med reduceret personaleforbrug og for selvhjulpne patienter.
- peritonealdialyse (PD) foregår i hjemmet
 - kontinuerlig peritonealdialyse (CAPD)
 - automatisk peritonealdialyse i løbet af natten (APD)
 - assisteret APD hvor plejepersonale optrænes til at bistå dialysebehandlingen.

Udgående behandling består af HHD, self care og alle former for PD, da disse metoder fungerer med enten selvhjulpne patienter eller minimal assistance til dialysebehandlingen.

1.2 Formål

Formålet er at undersøge, om antallet af patienter med kronisk nyresvigt i udgående dialyse med fordel kan øges.

1.3 MTV-spørgsmål

For at få belyst formålet ud fra tankegangen i en MTV blev nedenstående spørgsmål stillet.

Teknologi:

- Er der forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige metoder, herunder?
 - Hvilken evidens er der for effekten af CHD i forhold til HHD?
 - Hvilken evidens er der for effekten af CHD i forhold til self care?
 - Hvilken evidens er der for effekten af CHD i forhold til PD?
- Hvilke kliniske og øvrige faktorer er afgørende for valg af dialyseform?
- Hvad kræves for at den enkelte behandling kan foregå som udgående dialysebehandling, herunder behov for teknisk assistance?
- Hvilke patienter har ud fra en klinisk vurdering reelt en valgmulighed, og kan dette antal øges?

Patient:

- Hvordan påvirker sygdommen og dialysebehandlingen patientens livskvalitet (selvvurderet helbred)?
- Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?
- Hvilke behov er der for understøttende omsorg og teknisk assistance ved udgående dialysebehandling, og hvordan kan disse behov tilgodeses?
- Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved de forskellige dialysemetoder?

Organisation:

- Hvordan er dialysebehandlingen organiseret?
- Hvordan er de nuværende overordnede dialyseforløb organiseret?
- Hvordan kan mere dialysebehandling fremover foregå som udgående dialysebehandling, og hvad kræver dette organisatorisk set?

Økonomi:

- Hvad er de ressourcemæssige konsekvenser af en øget andel af udgående dialysebehandling i forhold til CHD?
- Hvad er omkostningerne ved at starte i forskellige dialyseformer?
- Hvilke omkostninger er forbundet med CHD versus udgående dialysebehandling?

1.4 Afgrænsning

Projektet fokuserer på dialyse til patienter med kronisk nyresvigt. Dette medfører at nyretransplantation ikke indgår som en del af denne rapport. MTVen omhandler således kun dialyse behandling til voksne (>18 år) patienter med kronisk nyresvigt.

1.5 Referencegruppen

Til at følge projektet blev der nedsat en referencegruppe. Referencegruppen havde ingen bemyndigelse til at træffe beslutninger vedrørende rapportens indhold, men havde mulighed for at kommentere rapporten undervejs. Referencegruppen mødtes en gang og kommenterede efterfølgende rapporten skriftligt.

Gruppen bestod af:

Stig Hedegaard Kristensen, Landsformand, Nyreforeningen
Adm. overlæge, dr.med. Hans Dieperink, Formand, Dansk Nefrologisk Selskab
Konsulent Lisbeth P. Andersen, Amtsrådsforening
Afdelingssygeplejerske Inge Arbs, Formand, Fagligt Selskab for Nefrologiske Sygeplejersker
Klinikchef, dr.med. Bo Feldt-Rasmussen, Hovedstadens Sygehusfællesskab
Konsulent Nina Gath, Kommunernes Landsforening

1.6 Data og metoder

For at få belyst MTV-spørgsmålene er der for alle MTV-aspekter foretaget systematiske litteratursøgninger. De generelle søgekriterier er beskrevet herunder, mens de mere specifikke søgninger for de fire MTV-aspekter er beskrevet i bilag 1.

Fælles inklusionskriterier

Årstal: 1990-2005
Litteratur: Sekundær og primær
 Voksne (>18 år) med kronisk nyresvigt i dialyse.
Sprog: Engelsk og skandinaviske sprog

Følgende databaser har været anvendt i søgningen til et eller flere kapitler

HTA-Database (de enkelte MTV-institutioners hjemmesider), DSI bibliotek, National Institute for Clinical Excellence (NHS/NICE), Guidelines International Network (G-I-N), Cochrane Library, TRIP, National Guideline Clearinghouse, e-Guidelines, National Electronic Library for Health: Guidelines Finder, Medline, Embase, Cinahl, Cochrane CENTRAL, Toxline, Netpunkt, Web of Science, PsycInfo, SveMed+ og Bibliotek.dk.

Som supplement til de systematiske litteraturstudier, blev der foretaget dataindsamling for at besvare MTV-spørgsmålene med udgangspunkt i danske forhold. I forbindelse med patientaspektet blev der foretaget fokusgruppeinterviews af patienter og pårørende. Organisationsaspekterne er blevet belyst ved hhv. telefon- og fokusgruppeinterviews med ledere og personale på dialysecentre samt et enkelt interview med en tekniker. Til økonomiaspektet er der ud over litteratursøgning indhentet information om priser på forskellige hospitaler.

For mere detaljerede metodebeskrivelser henvises til de enkelte kapitler samt bilag 2.

2 Dialyse – Baggrund og rammer

I dette kapitel præsenteres en række baggrundsoplysninger om henholdsvis dialysepatienter, dialyse, ansvarsforhold i relation til dialysebehandling samt udviklingstræk i den offentlige sektor og i patientopfattelsen med henblik på at skitsere de generelle rammer for dialysebehandling af patienter med kronisk nyresvigt.

2.1 Dialyse

2.1.1 Den kroniske patient

At leve med en kronisk sygdom giver mange problemer, der præger hverdagen.

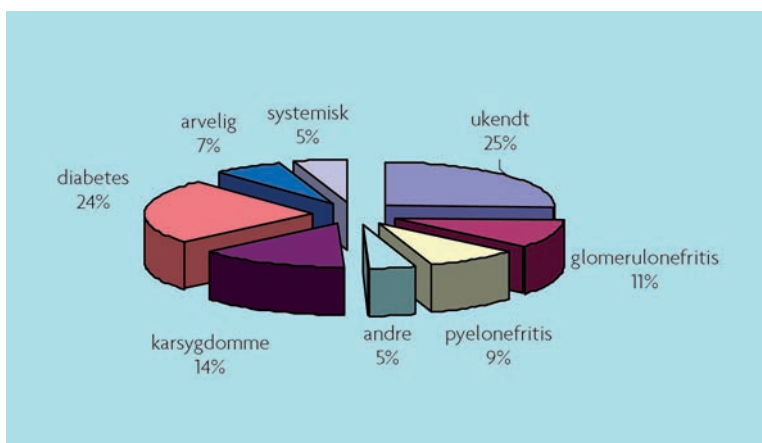
Udenom selve sygdommen ligger familieliv, job og følelser som fx frygten for sygdommen og for komplikationer. For at forbedre patientens forløb anbefales, at den enkeltes muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses tilbud. Den bedst mulige livskvalitet sikres gennem forebyggelse af udstødelse fra arbejdsmarkedet samt muligheder for at opretholde sociale og fysiske aktiviteter. De erfaringer og viden om livet med kronisk sygdom, som patienter indhøster, bør udnyttes i uddannelse af andre patienter (5). Gennem patientuddannelse, hvor patienter underviser medpatienter efter et videnskabeligt udviklet og afprøvet uddannelsesprogram opnås bedre livskvalitet. For prædialysepatienter, kan det medvirke til et velovervejede valg vedrørende dialysemetode. Muligheden for patientens aktive medvirken i behandling, herunder egenbehandling efter vejledning, bør vurderes individuelt, og understøttes af skriftlig og mundtlig information (5).

For at optimere den kroniske patients behandling, bør sundhedsvæsenets organisering tilpasses de særlige behov for en kontinuerlig indsats i forløbet af kroniske sygdomme. Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af en behandlergruppe, som er hensigtsmæssigt organiseret, inddrager alle relevante faggrupper og har adgang til og udnytter viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser (5). Dette er særlig vigtigt bl.a. for patienter med kronisk nyresvigt, der kræver livsnødvendig behandling resten af livet.

2.1.2 Kronisk nyresvigt

Adskillige sygdomme kan udvikle sig til at påvirke nyrerne og resultere i kronisk nyresvigt. Diabetes type I og II, forskellige nyresygdomme samt karsygdomme er hyppige årsager til kronisk nyresvigt, men det kan også opstå af udiagnosticerede årsager.

FIGUR 2.1 Fordeling af grundsygdom resulterende i kronisk nyresvigt



Kilde: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (1). Sygdomsårsag opgjort for 666 nye dialysepatienter.

Kronisk nyresygdom inddeles i stadier efter nyrernes rensningskapacitet (se tab. 2.1). Denne rapport omhandler patienter med stadierne 4 og 5, hvor der er tale om kronisk fremadskridende nyresvigt (omtales generelt som prædialyse) og total nyresvigt. Behandling af kronisk nyresvigt er livsnødvendig og livslang.

TABEL 2.1
Stadier af kronisk nyresygdom

Stadium	Beskrivelse	GFT (ml/min/1,73 m ²)*
1	Nyreskade med normal eller ↑ GFR	≥90
2	Nyreskade med let ↓ GFR	60-89
3	Moderat ↓ GFR	30-59
4	Svær ↓ GFR	15-29
5	Nyresvigt	<15 (eller dialyse)

*GFR=Glomerulær filtrationsrate. Anvendes til måling af den samlede nyrefunktion.

Kilde: Forstyrrelser i knogle- og mineralomsætningen ved kronisk nyresygdom. Guidelines for diagnostik og behandling (6).

Kronisk nyresvigt kræver behandling enten i form af dialyse eller transplantation. Sygdommen forekommer i alle aldersgrupper, men risikoen øges med alderen. Personer over 60 år har siden 2001 udgjort mere end 60% af de patienter, der starter i behandling (3). I starten af 90'erne blev ingen 80-årige og kun få 70-årige tilbudt dialysebehandling eller transplantation. I dag tilbydes dialysebehandling også til ældre patienter, der typisk samtidig lider af andre sygdomme (2). Dette sammenholdt med en stigende prævalens af diabetikere, der kan udvikle nyresygdom og nyresvigt, har medført en stigning i antal patienter i dialysebehandling (7, 8). I 2005 var 2536 patienter i dialyse mod 1237 i 1994 (1).

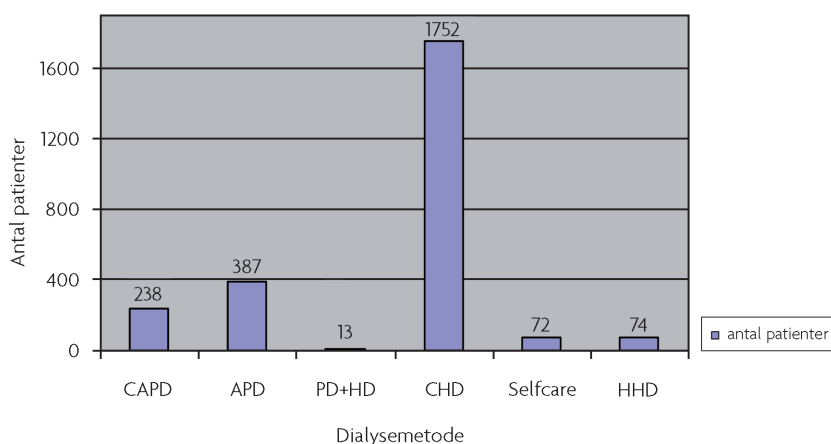
2.1.3 Dialysebehandling

Dialysebehandling rensr blodet for de affaldsstoffer, som normalt udskilles gennem nyrerne. Behandlingen anvendes til patienter med kronisk nyresvigt (9).

Dialysebehandlingen opdeles i to forskellige metoder; peritonealdialyse (PD) og hæmodialyse (HD). Disse to metoder inddeles i forhold til hvor og hvordan dialysen foregår. Senere i kapitlet gives en udførlig oversigt over de forskellige dialysemetoder.

Ifølge Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) som opgør patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt er fordelingen mellem de forskellige dialysemetoder i 2005 som vist i fig. 2.2.

FIGUR 2.2 Fordeling af dialysemetoder med angivelse af antal patienter for hver metode



Kilde: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (1). I denne officielle fordeling er assisteret APD ikke registreret.

Behandlingen foregår på 14 dialysecentre og i 8 dialysesatellitter fordelt over hele landet. Satellitterne hører organisatorisk set under et dialysecenter, der også har det lægelige ansvar for de patienter, der dialyserer i satellitten.

Alle centre tilbyder HD og PD. Et enkelt center tilbyder nat CHD, og andre centre tilbyder hybriddialyse, hvor PD patienter kan få suppleret PD med CHD. Otte centre tilbyder self care dialyse, mens 2 andre centre i en vis udstrækning tilbyder self care. 7 dialysecentre tilbyder i forskellig udstrækning assisteret APD. For en nærmere beskrivelse af dialysecentrene og deres organisatoriske opbygning se afsnit 5.2.

2.1.3.1 Centerhæmodialyse (CHD)

CHD er den klassiske form for HD, hvor adgang til patientens blodbane fås enten via et permanent kateter indlagt i en central vene eller ved punktur af vene i en intern arterio-venøs fistel (av-fistel) eller av graft (kunstig åre). Opsætning af dialysemaskinen samt til- og frakobling foretages af specielt uddannede dialysesygeplejersker. Patienten møder typisk til ambulans dialyse 3 gange ugentligt (10). Hver dialysesession varer typisk 4-5 timer. Dertil skal lægges tiden til transport til og fra centret.



Kilde: Dialyse (10), s. 53, fotograf ikke angivet.

2.1.3.2 Hjemhæmodialyse (HHD)

HHD er behandling, hvor HD apparat og vandanlæg er installeret i patientens bolig. Patienten varetager selv behandlingen og alle aspekter af den. HHD patienten gennemfører typisk behandlingen 5-6 gange per uge, hvilket giver en meget effektiv dialyse. Det må dog understreges, at HHD kun er et reelt alternativ til CHD for et mindretal af HD patienterne, da det kræver en vis indsigt og fysisk selvhjulpethed fra patientens side. I nogle centre har man opnået, at 10% af HD patienterne er i HHD.

2.1.3.3 Self care hæmodialyse

Self care dialyse vinder i stigende omfang frem i Danmark. Der er principielt tale om CHD, men med reduceret personaleforbrug, idet patienten selv oplæres til at gøre HD apparatet klart og betjene det under dialysen. Dialysesygeplejersken kan evt. hjælpe med at koble til og fra apparatet. Self care dialyse kan give patienten større mulighed for individuelt at tilpasse hvor ofte og hvornår behandlingen skal gennemføres. Desuden kan self care være en midlertidig behandling/optræning før patienten overgår til dialyse i hjemmet.

2.1.3.4 Kontinuerlig ambulat peritonealdialyse (CAPD)

CAPD er den klassiske form for PD, hvor adgang til bughulen (peritoneum) fås via et permanent kateter, der anlægges i lokal bedøvelse. Patienten skifter manuelt PD væsken 4 gange i døgnet (10). Der anvendes typisk 2,0 eller 2,5 liter dialysevæske per skift. Skiftene foretages hver morgen, omkring frokost, omkring aftensmaden og før patienten går i seng. Udskiftningen af dialysevæsken tager ca. 20-30 minutter. Der er store muligheder for at tage individuelle hensyn til tidspunktet for skiftet.



Kilde: Dialyse (10), s. 113, fotograf Jens Gregers Sørensen.

2.1.3.5 Automatisk peritonealdialyse (APD)

APD vinder i stigende grad frem som alternativ til CAPD. Princippet er, at patienten om natten er koblet til en såkaldt natmaskine, der automatisk skifter dialysevæsken i løbet af natten efter et på forhånd fastlagt program. Det tager 15-20 minutter at gøre natmaskinen klar. Afhængig af behovet hos den enkelte dialysepatient kan natmaskinen programmeres til også at fylde dialysevæske i bughulen om morgenen, som patienten så går med hele dagen. Behandlingen tilbydes i stigende omfang til patienterne af livsstilsmæssige årsager, da den for mange er lettere at kombinere med et aktivt arbejds- eller socialt liv. På landsplan behandles godt 50% af PD patienterne med APD (3, 10).



Kilde: Dialyse (10), s. 114, fotograf Henrik Ærenlund Jensen.

2.1.3.6 Assisteret automatisk peritonealdialyse (assisteret APD)

Princippet er, at patienter, der af fysiske eller mentale årsager ikke selv kan varetage behandlingen i hjemmet, får tilbudt hjælp til at gennemføre APD behandlingen. Behandlingen kræver oplæring af plejepersonale fra hjemmeplejen eller på plejehjem. Personalet kan herefter assistere patienterne med at sætte natmaskinen op samt evt. med at koble maskinen til om aftenen og fra om morgenen. Alternativet for disse ofte ældre og meget skrøbelige patienter med høj komorbiditet er CHD tre gange ugentligt, i nogle tilfælde med liggende transport til og fra centret.

2.1.3.7 Hybriddialyse

Enkelte patienter benytter sig af en kombination af de to behandlingsmetoder, dvs. de dialyserer dagligt i PD og supplerer dette med en hæmodialyse i center, typisk en gang om ugen efter behov.

2.2 Ansvarsforhold

Når man ser på dialysebehandling og spørgsmålet om udgående dialysebehandling, så er en række områder lovreguleret, og loven angiver her såvel visse rettigheder som pligter for patienter, fagpersonale, sygehuse og kommuner. Det er ikke formålet her at gennemgå den samlede lovgivning, men det er væsentligt at se nærmere på enkelte lovmæssige konsekvenser af, at antallet af patienter i udgående dialyse øges. Umiddelbart er der to områder, som er relevante at belyse nærmere. Et væsentligt område er, hvem der har det faglige ansvar for behandlingen, når den foregår som self care, eller i patientens hjem. Et andet centralt spørgsmål er, hvem der har det økonomiske ansvar for behandlingen, når patienten har behov for assistance fra hjemmeplejen i forbindelse gennemførelsen af assisteret APD.

2.2.1 Fagligt ansvar for dialysebehandlingen

Ifølge Lov om udøvelse af lægegerning § 6 er en læge forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed under udøvelsen af sin gerning (11). I forlængelse heraf må forudsættes, at lægen også påtager sig et fagligt ansvar i forbindelse med, at dialysepatienter i varierende grad selv varetager dialysebehandlingen. Overgangen til udgående dialyse skal indlysende nok ske på baggrund af en lægefaglig vurdering, men skal ligeledes følges op af en løbende vurdering af, hvorvidt den udgående dialyse fortsat er mulig for dialysepatienten.

Samtidig har patienten ifølge Lov om patienters retsstilling § 7 ret til at få information om sin helbredstilstand og behandlingsmuligheder, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger (12). Dette pålægger de fagprofessionelle at oplyse om muligheden for udgående dialysemetoder, men også om de mulige komplikationer, der kan opstå i forbindelse hermed. Der følger altså en informationspligt for de fagprofessionelle og dertil må tillægges en pligt til instruktion af patienterne, så de er i stand til på forsvarlig vis at gennemføre den udgående dialyse.

2.2.2 Betaling for assistance til assisteret APD

Et væsentligt spørgsmål i forbindelse med udgående behandling af dialysepatienter er betalings-spørgsmålet: Er det kommunen eller den behandlende sygehusafdeling der har det økonomiske ansvar for assistancen? I forbindelse med assisteret APD vil der typisk blive etableret et samarbejde med hjemkommunens hjemmepleje, som varetager opgaven. Praksis vedrørende betaling til hjemmeplejen er forskellig landet over. Nogle steder påtager kommunen sig udgiften, mens det andre steder er sygehuset som finansierer assistancen på baggrund af særlige aftaler med de pågældende kommuner. Spørgsmålet er uafklaret, og dette er en væsentlig barriere for en vækst i antallet af assisterede APD patienter.

2.3 Synet på patienten og den generelle udvikling i den offentlige sektor

Synet på patienten har gennem de sidste årtier ændret sig radikalt, og dette har betydning for den sammenhæng, hvori MTVen er udarbejdet. Fra at blive anset for som syg at være fritaget fra sine almene sociale funktioner og med både ret og pligt til at modtage omsorg og behandling med det formål at blive rask, ses patienten nu i øget omfang som forbruger af sundhedsvæsenet med såvel nye rettigheder som forpligtigelser (13).

Gennem de sidste 30 år er den syges handlerum, forstået som rammerne for forholdet mellem patient og sundhedssystem, ændret på det samfundsmæssige niveau, og perioden er blevet kaldt for brugernes epoke (14). Det er en periode med en voksende interesse for at inddrage såvel et overordnet patientperspektiv som den enkelte patient i egen pleje og behandling samt i beslutninger vedrørende disse. Fra både samfundet og patienten selv stilles der øgede krav til patientens aktive deltagelse i såvel udførelsen af pleje og behandling som i ansvaret for disse. Den enkelte patient involveres i stigende grad i tilrettelæggelse og udførsel af egen pleje og behandling i form af informationsmateriale, samtykkeerklæringer, formaliseret undervisning og frit sygehusvalg.

Det overordnede patientperspektiv inddrages bl.a. i form af jævnlige tilbagevendende patienttilfreds-hedsundersøgelser, ligesom der ses en øget forskning med inddragelse af patientperspektiver. Måling af livskvalitet blev udviklet og udbredt i begyndelsen af 1960'erne, og der findes i dag flere generiske og sygdomsspecifikke måleinstrumenter. Ligeledes har den medicinske antropologi vundet et større indpas i forskning i patientperspektiver i de senere år.

Der er således sket et paradigmeskift, hvor der ses en stigende erkendelse af, at sygdom ikke udelukkende er et spørgsmål om biologiske processer, men at sygdom indeholder mere vidtrækkende konsekvenser og betydninger, og at det er væsentligt for udbyttet af pleje og behandling at patientens perspektiv inddrages (15). Dette gælder ikke mindst når der er tale om en sygdom som kronisk nyresvigt, hvor behandlingen omfatter en livslang og både fysisk, psykisk, socialt og økonomisk omfattende dialysebehandling.

Disse ændringer i forhold til synet på patienten er sket i en offentlig sammenhæng, hvor der samtidig har fundet mange forandringer sted. Siden starten af 1990'erne er der, foranlediget af forskellige reformer i den offentlige sektor, bl.a. sket ændringer i forhold til forventningerne til den offentlige sektor og de krav, der stilles til de offentlige ydelser, herunder en forventning til at modtage en ensartet behandling af høj kvalitet, uanset alder og hvor i landet man bor (16). Samtidig har der været en generel bevægelse hen imod øget behandling i eget hjem med inddragelse af det primære sundhedsvæsen herunder udgående sygehusteam og formaliseret opgavedeling (shared care).

Selv om retten (og pligten) til at vælge dialysemetode i form af ordinationsretten formelt set ligger hos lægen, så kan man forvente, at patienten også tager oplevelsen af større valgfrihed og ikke mindst medindflydelse med sig og deraf har forventninger i forhold hertil, når de møder dialyseområdet aktører. Endvidere er der sket ændringer i forhold til borgernes autoritetsopfattelse. En tid-

ligere automatisk autoritetstro i forhold til sundhedspersonalet er erstattet af, at borgerne og herunder patienterne, i takt med et øget krav til kvalitet i offentlige ydelser, i stigende grad sætter spørgsmålstegn ved sådanne selvskrevne autoriteter og kræver dialog, information og medindflydelse (17).

Ændringer som disse i det offentlige forum og herunder det ændrede syn på patienten og den større involvering af og fra patienternes side er vigtige at inddrage, når man skal diskutere mulighederne for at øge andelen af dialysepatienter på udgående behandlingsmetoder, da bl.a. det er med til at definere rammerne for den kontekst og det råderum, der kan ageres indenfor. Konkret har det bl.a. betydet en øget fokusering på behandling i eget hjem samtidig med en ændring i de indbyrdes forventninger.

3 Teknologi

Formålet med teknologianalysen er ud fra den foreliggende evidens at få vurderet, om der er forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige dialysemetoder. Hvilke kliniske faktorer er afgørende for valg af dialysemetode? Er der specielle faktorer der skal være opfyldt for at behandlingen kan foregå i hjemmet/self care, herunder behov for teknisk assistance? Og hvilke patienter har ud fra en klinisk vurdering reelt en valgmulighed og kan dette antal øges?

Kapitlet baseres på en systematisk litteraturgennemgang. De relevante artikler er udvalgt med udgangspunkt i en systematisk litteratursøgning (se bilag 1), og er efterfølgende kategoriseret i evidensniveauer (se skema bilag 3). Studier med evidensniveau 4 og derunder er ekskluderet. En oversigt over de vigtigste artikler vedrørende sammenligning mellem mortalitet i CHD og PD ses i bilag 4. For de øvrige citerede publikationer henvises til den samlede litteraturliste. Beskrivelse af teknologi-gruppens litteratursøgning, herunder de specifikke søgestrategier, kan ses i bilag 1.

3.1 Er der forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige dialysemetoder?

For at kunne vurdere om flere patienter kan tilbydes udgående dialysebehandling er det nødvendigt at sammenligne de eksisterende behandlingsmetoder og få afklaret fordele og ulemper ved disse. De relevante sammenligningskriterier er behandlingens effekt på henholdsvis dødelighed og sygelighed (mortalitet og morbiditet). Et tredje kriterium er restnyrefunktion, som dog kun kan belyses i sammenligningen mellem CHD og PD, da der ikke forefindes litteratur på de øvrige områder. Sammenligninger foretages udelukkende mellem CHD og henholdsvis HHD, PD og self care, da det ikke er muligt at opsplitte PD i APD, CAPD og assisteret APD pga. begrænset litteratur på området. Endvidere er der ikke fundet valide studier, der sammenligner HHD med PD.

3.1.1 Sammenligning af CHD og HHD

3.1.1.1 Dødelighed og sygelighed

Langt hovedparten af studier med fokus på at sammenligne behandlingseffektiviteten mellem CHD og HHD er publiceret før 1990, og er derfor ekskluderet fra denne gennemgang. Der blev fundet to systematiske oversigtsartikler (18, 19) (3a) samt tre originalarbejder, der sammenligner mortalitet mellem CHD og HHD patienter (20-22).

I to studier fandtes en bedre overlevelse i HHD ved sammenligning med CHD patienter (20) (2c) (21) (3c). De væsentlige kritikpunkter i relation til disse studier er: 1) en lang inklusionsperiode med langt hovedparten af patienter inkluderet før 1990 og 2) selektionsbias idet HHD patienterne var signifikant yngre og havde signifikant færre konkurrerende sygdomme og risikofaktorer. I det ene studie, hvor der blev korrigeret for konkurrerende sygdomme og demografiske data som alder, køn, race og forekomst af diabetes, fandtes forskellen i overlevelse statistisk signifikant (21) (3c). Et tredje studie fandt ingen forskel i overlevelse ved sammenligning af HHD patienter med self care patienter, hvor dialysetiden var den samme (22) (3c).

De få publicerede studier, der fokuserer på forskellen i sygelighed mellem CHD og HHD, har evidensniveau 4 eller mindre og er derfor ikke medtaget.

3.1.2 Sammenligning af CHD og self care

Sammenligningen sker her mellem CHD og self care. Der blev ikke fundet relevante studier i litteratursøgningen med de givne søgekriterier, der kunne belyse, om der er forskel i behandlingseffektivitet (dødelighed og sygelighed) ved sammenligning af CHD og self care. Et væsentligt metodologisk problem er, at self care opfattes og praktiseres på så mange forskellige måder, at enhver sammenligning er vanskelig.

3.1.3 Sammenligning af CHD og PD

Sammenligningen sker mellem CHD¹ og PD, der omfatter både APD og CAPD. Der er ingen af studierne, der inkluderer assisteret APD.

3.1.3.1 Dødelighed

Der foreligger kun et enkelt randomiseret studie, der sammenligner dødeligheden mellem nystartede PD og HD patienter. Studiet blev stoppet før tid pga. manglende inklusion af patienter (23) (1b). De 38 inkluderede patienter gav ikke studiet tilstrækkelig statistisk styrke til at påvise en evt. signifikant forskel i overlevelse mellem de to grupper.

Observationelle demografiske studier (kohorte studier og registerstudier) har tilsyneladende givet modstridende resultater. Nogle amerikanske studier konkluderer samstemmende, at HD patienter har længere overlevelse end PD patienter (24-27). Andre (ikke-amerikanske) studier konkluderer det modsatte, at PD patienter har bedre overlevelse end HD patienter i hvert fald den første tid efter start på dialyse (28-31). I øvrige studier medtaget her fandtes overordnet ingen signifikant forskel i overlevelsen mellem PD og HD patienter. Dog fandtes der forskel i overlevelse til fordel for HD i forskellige subgrupper af patienter med f.eks. sukkersyge eller hjertekar sygdomme (32-37).

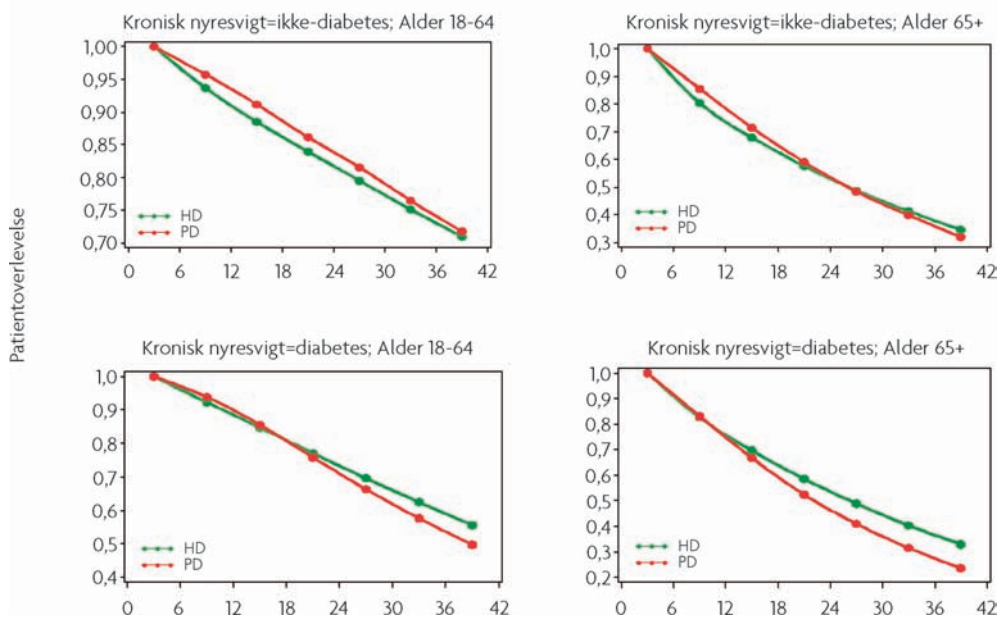
Der er mange metodologiske forklaringer på disse tilsyneladende modstridende resultater; herunder bl.a. forskelle i typen af inkluderede patienter og forskelle på, om man ignorerer eller medtager betydningsfulde forhold, der kan påvirke den effekt, man undersøger (effect modifiers). De modstridende resultater kan illustreres med et eksempel. Bloemberger inkluderede både incidente og prævalente patienter i sin analyse og fandt, at HD patienter gennem alle årene havde en bedre overlevelse end PD patienter (24). Da Vonesh lavede en reanalyse af det samme materiale efter eksklusion af de prævalente patienter svandt denne forskel fuldstændig (32). Forklaringen er formentlig, at man ved at medtage prævalente patienter ikke medregner dødeligheden i den første tid i dialysebehandling, hvor alle studier samstemmende viser, at overlevelsen er bedst blandt PD patienter. Det medfører en bias i resultatet til fordel for HD. Man skal derfor også være opmærksom på, at registerstudierne fra USA (24-27, 30, 32, 34, 35) kun indeholder data på patienter, der overlever de første 90 dage i dialysebehandling, da registreringen af patienterne i USA først begynder på dette tidspunkt.

Det samlede resultat af det største studie medtaget i denne rapport er vist i fig. 3.1 (37).

1 Det skal bemærkes, at de inkluderede studier ofte bruger betegnelsen HD og ikke CHD i litteraturen.

FIGUR 3.1 Overlevelseskurver HD og PD

Tilpassede overlevelseskurver fordelt på diabetes/ikke-diabetes og alder



Kilde: Tilpasset efter Vonesh (37).

Patienterne er delt op i fire hovedgrupper med ca. 100.000 patienter i hver gruppe. Det fremgår at:

1. Blandt patienter i alderen 18-64 år uden diabetes har PD patienterne en statistisk signifikant bedre overlevelse i hele perioden (RR-PD:HD=0.91).
2. Blandt patienter i alderen 65 år og opefter uden diabetes er der ingen statistisk signifikant forskel i overlevelsen mellem PD og HD patienter (RR-PD:HD=0.98).
3. Blandt patienter i alderen 18-64 år med diabetes har PD patienter en statistisk signifikant dårligere overlevelse end HD patienter. Denne forskel er tydelig efter ca. 2 års dialyse (RR-PD:HD=1.11).
4. Blandt patienter i alderen 65 år og opefter med diabetes har PD patienter en statistisk signifikant dårligere overlevelse end HD patienter. Denne forskel er tydelig efter ca. et års dialyse (RR-PD:HD=1.22).

Spørgsmålet er, hvilken klinisk betydning disse forskelle kan tillægges?

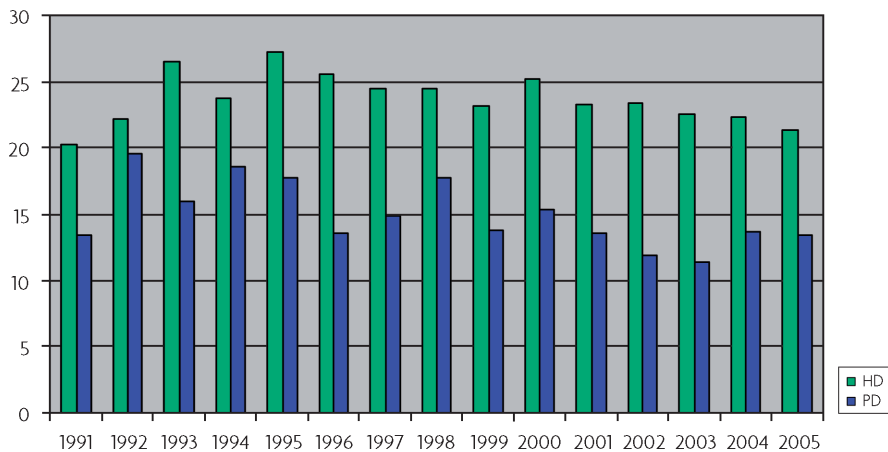
Den forventede overlevelse for patienterne i gruppe 2, hvor der ikke var statistisk signifikant forskel i overlevelsen mellem PD og HD patienter, kan beregnes til 26,0 måneder for PD patienter og 26,1 måneder for HD patienter. Forskellen i den forventede overlevelse er altså ca. 3 dage.

Den forventede overlevelse for patienterne i gruppe 4, hvor der var en statistisk højsignifikant ($p < 0,0001$) bedre overlevelse blandt HD patienter kan beregnes til 22,2 måneder for PD patienter og 26,3 måneder for HD patienter. Forskellen i den forventede overlevelse er altså ca. 4,2 måneder svarende til ca. 16% kortere levetid for PD patienterne.

Det er ikke muligt at foretage denne beregning for patienterne i gruppe 1 og 3, da den forventede overlevelse er længere end den tid, patienterne er fulgt i undersøgelsen.

DNSL udgiver hvert år ukorrigerede dødsrater (antal døde per 100 patientår) (1). Data fra 1991-2005 fremgår af figur 3.2. Den relative store forskel i dødelighed skyldes dels, at der ikke er korrigeret for, at de to kohorter er skævt sammensat mht. kendte risikofaktorer som fx alder, grundsygdom og konkurrerende sygdomme, dels at PD på et tidspunkt måske ikke længere er muligt og patienten overgår til HD.

FIGUR 3.2 Ukorrigerede dødsrater fra 1991-2005 for henholdsvis patienter i HD og PD i Danmark

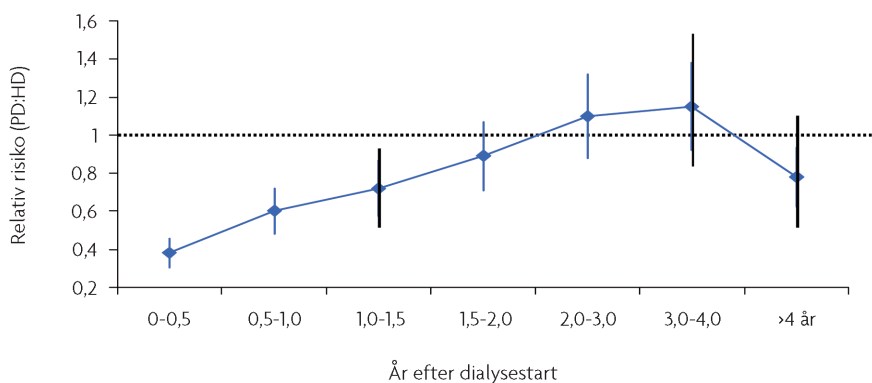


Kilde: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (1). Opgjort i antal pr. 100 person år.

Baseret på data fra Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt og en sammenkøring med det nationale patientregister er der publiceret et stort dansk registerstudie omfattende 4921 dialysepatienter i perioden 1990-1999 med op til 10 års opfølgning (31) (2c). I analysen er der korrigeret for alder, køn, grundsygdom og konkurrerende sygdomme. Der er foretaget både intention to treat (ITT) og as treated (AT) analyser. Uafhængige risikofaktorer med øget risiko for at dø var alder, hjertekarsygdom, kræft, lungesygdom, sukkersyge, alkoholisme, hæmatologisk sygdom, men ikke blodtryksforhøjelse eller køn. Den korrigerede relative risiko (RR PD:HD) for at dø var statistisk signifikant mindre for PD patienter sammenlignet med HD patienter de første 1,5 år efter start på dialyse. Efter 1,5 års dialyse fandtes ingen forskel på dødeligheden.

FIGUR 3.3 Den korrigeret relativ risiko for at dø (PD:HD)

Korrigerede relative risiko for at dø blandt danske dialysepatienter (1990-1999)



Kilde: Initial survival advantage of peritoneal dialysis relative to haemodialysis (31).

Når punkterne ligger under 1,0 er risikoen mindst for PD patienter. Omvendt når punkterne ligger over 1,0.

Tabel 3.1 viser korrigeret relativ risiko for at dø (PD:HD) blandt danske dialysepatienter opdelt efter alder, køn og analysemetode. As-treated analyse refererer til, at et dødsfald registreres til den dialyseform, patienten var i på dødstidspunktet uanset, om patienten tidligere har været i en anden form for dialyse. ITT (Intend To Treat) analyse refererer til, at et dødsfald registreres til den dialyseform, patienten startede med uanset, om patienten har skiftet dialyseform.

TABEL 3.1

Den korrigerede relative risiko (RR–PD:HD) opdelt for alder, køn og analysemetode (ITT eller AT)

Patient gruppe	Relative risiko (PD:HD)	
	As-treated	ITT
Alle patienter	0.65 (0.57-0.74)***	0.86 (0.78-0.95)**
Non-DM, <55 år	0.41 (0.24-0.68)***	0.83 (0.59-1.15) ^{NS}
Non-DM, ≥55 år	0.65 (0.55-0.76)***	0.84 (0.74-0.95)**
DM, <55 år	0.74 (0.50-1.10) ^{NS}	0.91 (0.70-1.19) ^{NS}
DM, ≥55 år	0.72 (0.53-0.99)*	1.04 (0.75-1.43) ^{NS}

Kilde: Initial survival advantage of peritoneal dialysis relative to haemodialysis (31).

NS=ikke signifikant, ***p<0.001, **p<0.01, *p<0.05.

Baseret på AT analyser har alle grupper af PD patienter en statistisk signifikant bedre overlevelse end HD patienter på nær gruppen af diabetikere over 55 år, hvor der ikke er signifikant forskel på overlevelsen. Baseret på ITT analyser er forskellen kun statistisk signifikant for hele patientgruppen samt for undergruppen af ikke-diabetikere under 55 år. Resultater fra andre udenlandske studier er stort set identiske med de danske.

TABEL 3.2

Viser korrigeret relativ risiko for at dø (PD:HD) blandt canadiske patienter opdelt efter alder og analysemetode

Patient gruppe	Relative risiko (PD:HD)	
	As-treated	ITT
Alle patienter	0.73 (0.69-0.77)**	0.93 (0.87-0.99)**
Non-DM, <65 år	0.53 (0.46-0.60)**	0.84 (0.73-0.96)**
Non-DM, ≥65 år	0.75 (0.65-0.86)**	0.95 (0.86-1.05) ^{NS}
DM, <65 år	0.76 (0.65-0.83)**	0.90 (0.82-1.10) ^{NS}
DM, ≥65 år	0.88 (0.75-0.83)**	0.90 (0.87-1.24) ^{NS}

Kilde: Comparing mortality rates on CAPD/CCPD and hemodialysis. The Canadian experience: fact or fiction? (29) (2c). NS=ikke signifikant, **p<0,05.

I et studie fandtes ingen statistisk signifikant forskel mellem den korrigerede relative risiko (RR PD:HD) for at dø under de første to års dialyse, mens der fandtes en overdødelighed blandt PD patienter efter 2 års dialyse (36) (2b). Dette resultat er tilsyneladende i modstrid med de øvrige resultater refereret ovenfor. En mulig forklaring er, at man i dette studie har korrigeret for restnyrefunktion, hvorved man fjerner betydningen af, at PD patienter bevarer restnyrefunktionen længere end HD patienter.

I det danske materiale er risikoen for at dø 35% (AT analyse) henholdsvis 14% (ITT analyse) lavere for PD patienter sammenlignet med HD patienter i hele perioden. På intet tidspunkt er overlevelsen i HD statistisk signifikant bedre end i PD, ej heller efter opdeling i undergrupper (31).

Det klart største studie fra USA indeholder data på 398.940 patienter i perioden fra 1995-2000 (37). Det betyder, at hovedparten af de patienter, der indgår i de øvrige studier (undtagen (27)), er inkluderet i dette studie også. Sammenfattende kan man ved sammenligning af de amerikanske studier konkludere, at overlevelsen var signifikant bedst i PD for 0-69% af patienterne, signifikant bedst i HD for 18-59% af patienterne, med der ikke var forskel i overlevelsen mellem PD og HD for 14-43% af patienterne.

3.1.3.2 Sygelighed

Der findes kun få sammenligninger af sygelighed mellem PD og HD patienter. I det efterfølgende regnes hospitalsindlæggelser som et surrogat mål for sygelighed.

I DNSL er indlæggelsesmønsteret for danske patienter med terminalt nyresvigt analyseret (3) (2b). Materialet omfatter 9.317 patienter i HD, PD eller med fungerende nyretransplantat i perioden 1990-2003. Sammenlignet med PD patienter har HD patienter flere indlæggelsesdage det første år, mens det omvendte gør sig gældende derefter. Hovedårsagen til HD patienternes flere indlæggelsesdage det første år efter start på dialyse er etablering af og komplikationer til karadgang til dialyse. I runde tal er en gennemsnitlig HD patient indlagt ca. 45 dage det første år efter start på dialyse og herefter ca. 15 dage per år. Den gennemsnitlige PD patient er indlagt ca. 35 dage det første år efter start på dialyse og herefter ca. 20 dage per år. Over en 5-års periode er PD patienten således indlagt i alt 10 dage mere end HD patienten. Dette mønster er også registreret i udlandet (33, 38) (2b).

3.1.3.3 Bevarelse af restnyrefunktion

Restnyrefunktionen bevares tilsyneladende længere og bedre hos PD patienter end hos HD patienter (39) (2b). Bevarelse af restnyrefunktion har afgørende betydning for dialyse patienternes overlevelse, sygelighed og livskvalitet. Dette er formentlig hovedforklaringen på, at PD patienter har bedre overlevelse den første tid efter start på dialyse.

3.2 Hvilke faktorer er afgørende for valg af dialyseform?

3.2.1 Kontraindikationer mod PD og HD

Ca. 2/3 af alle patienter, der starter på kronisk dialyse behandling, har ikke kontraindikationer mod hverken HD eller PD, og kan således i princippet frit vælge mellem de to dialyse metoder (40-42). Hos de resterende 25-35% finder den behandlende nefrolog kontraindikationer mod enten HD eller PD. Hos ca. 80% af disse er kontraindikationen rettet mod PD, mens kun en minoritet finder kontraindikation mod HD (40-42). Høj alder, social isolation, dårlig uddannelsesniveau, arbejdsløshed, manglende prædialyseuddannelse og flere konkurrerende sygdomme øger risikoen for, at patienten ikke kan vælge frit (40).

Der skelnes traditionelt mellem logistiske-, medicinske-, fysiske- og psykosociale kontraindikationer.

Logistiske kontraindikationer er manglende kapacitet til PD eller HD.

Medicinske kontraindikationer mod HD er sjældne og omfatter oftest hjertesygdom og tendens til lavt blodtryk under HD. Medicinske kontraindikationer er hyppigst mod PD og omfatter blandt andet tidligere stor abdominal kirurgi, hernier, store cystenyrrer, lungesygdom, kronisk inflammatorisk tarmsygdom, hjertesygdom og fedme mv.

Fysiske og psykosociale kontraindikationer mod HD er yderst sjældne. Den hyppigste psykosociale kontraindikation mod PD er nefrologens vurdering af, at patienten ikke selv kan gennemføre PD behandlingen på betryggende vis på grund af fx forventet dårlig compliance, demens, sproglige problemer, psykiatrisk sygdom eller manglende fysisk formåen, der fx kan skyldes halvsidig lammelse efter blodprop i hjernen, dårligt syn, gigt eller manglende styrke til at løfte de op mod 15 kg tunge kasser med dialysevæsker. Trange og dårlige boligforhold kan også være en social kontraindikation mod hjemmedialyse (både PD og HHD).

Det er en organisatorisk opgave at løse de logistiske kontraindikationer. De medicinske kontraindikationer kan sjældent modificeres. De psykosociale kontraindikationer mod PD kan i nogen grad overvindes, hvis der kan tilbydes assistance til at gennemføre behandlingen i hjemmet (43).

3.2.2 CHD versus HHD og self care

I forhold til CHD patientens tre ugentlige behandlinger, så gennemfører HHD patienten typisk behandlingen 5-6 gange per uge, hvilket giver en meget effektiv dialyse. Som konsekvens af dette opnår HHD patienten oftest betydelig øget velvære og livskvalitet med fravær af symptomer på

kronisk nyresvigt, bedre almentilstand, samt mindre forbrug af medicin (18) (3a). Patienter i HHD eller self care er stærkt selekterede og er sammenlignet med patienter i CHD og PD generelt yngre med færre eller ingen konkurrerende sygdomme eller risikofaktorer.

3.2.3 CHD versus PD

Ideelt set burde den enkelte patient med terminalt nyresvigt frit kunne vælge dialysemetode efter grundig information om samtlige muligheder. Givet dette, vil ca. halvdelen af patienterne vælge HD, mens den anden halvdel ville vælge PD (40-42, 44, 45) (2b).

I et studie hvor den behandlende nefrolog vurderede, om den enkelte patient kunne tilbydes HD og/eller PD vurderede denne, at 64% frit kunne vælge. Af disse valgte 52% HD (40) (2b). Ældre patienter var mere tilbøjelige til at vælge HD end yngre patienter. Den behandlende læge fandt kontraindikation mod enten HD eller PD hos 483 patienter (36%). Af disse var 80% rettet mod PD. I hele kohorten blev medicinske årsager anført som kontraindikation mod PD hos 17% og sociale årsager hos 11%. Den hyppigste enkeltårsag (9%) var lægens forventning om, at patienten ikke selv kunne gennemføre PD behandlingen. Patienter, hvor der blev fundet kontraindikation mod PD, var sammenlignet med resten af kohorten ældre, levede mere socialt isoleret, havde flere konkurrerende sygdomme, havde i mindre grad modtaget information om valgmuligheder i dialyse, var oftere arbejdsløse og havde dårligere uddannelsesniveau. Dette mønster er bekræftet i andre studier (41, 42, 44).

3.2.4 Øvrige faktorer der kan influere på valg af dialyseform

3.2.4.1 Patientens egen præference

Hvad patienten vælger er individuelt, men hænger ofte sammen med den valgmulighed, der gives og patientens måde at mestre sygdom på. En undersøgelse har vist, at hvis valget er frit, vil ca. halvdelen af patienter med terminal nyresygdom vælge HD (hovedsageligt CHD) og den anden halvdel vil vælge PD. Ældre patienter, kvinder og socialt isolerede patienter er mere tilbøjelige til at vælge HD (40) (2b).

Der henvises i øvrigt til patientkapitlet (kapitel 4) for yderligere belysning af dette spørgsmål.

3.2.4.2 Afdelingens eller lægens præferencer og erfaringer

Afdelingens og lægens præferencer spiller en rolle for hvilken dialysemetode, patienten ender i. At det er tilfældet kan være hovedforklaringen på, at der er regionale forskelle i den relative fordeling af patienter i CHD, PD, HHD og self care i Danmark. Der er dog ingen undersøgelser, der belyser behandlerens rolle for valg af dialysemetode, men dette er søgt belyst i denne rapport (se patient – kapitel 4 og organisation – kapitel 5).

3.2.4.3 Henvisningsmønster og -tidspunkt

Der er evidens for, at sent henviste patienter med behov for akut eller subakut start på dialyse kort efter henvisning til nefrologisk specialafdeling – ud over højere dødelighed og sygelighed samt højere omkostninger ved dialysestart – også er mere tilbøjelige til at ende i CHD end i udgående dialyse sammenlignet med tidligt henviste patienter (40) (2b), (46, 47). Dette kan muligvis skyldes forhold beskrevet i nedenstående afsnit.

3.2.4.4 Prædialyseuddannelse og -information

Der er evidens for, at patienter med terminalt nyresvigt, der har modtaget uddannelse i og information om mulige behandlingsmetoder er mere tilbøjelige til at vælge udgående dialysebehandling (40, 47, 48). Dette forudsætter imidlertid, at patienten henvises mindst 6 måneder før behov for start på dialyse.

3.2.4.5 Kapacitet til CHD

Med et øget antal patienter, der har behov for dialyse, kommer der mere pres på dialysecentrene og kapaciteten bliver udfordret. Manglende kapacitet til CHD vil skubbe behandlingen i retningen af,

at flere patienter ender i udgående dialysebehandling. Modsat kan overkapacitet til CHD måske tendere til, at flere patienter ender i CHD.

3.3 Hvad kræves der for at den enkelte behandling kan foregå i udgående regi, herunder behov for teknisk assistance?

I Danmark er der ingen nationale retningslinjer for visitation til dialysebehandling. Ud fra patientens kliniske tilstand vurderer den behandlende læge, hvilken dialysemetode patienten bør tilbydes. Har patienten behov for akut dialyse, er der sjældent mulighed for at vælge, da hæmodialyse er det traditionelle valg, selv om akut PD praktiseres i nogle centre (49).

3.3.1 HHD

Før en dialysepatient kan udføre dialyse i hjemmet kræves der et optræningsforløb på minimum 6 uger afhængig af antallet af optræningsdage per uge. Patienten skal lære alt om at varetage dialysebehandlingen i hjemmet samt lære at stikke sig selv eller at anvende centralt venekateter. I slutningen af optræningsforløbet foretages hjemmebesøg med sygeplejerske og teknikere hvor der afklares praktiske forhold (se bilag 5), og eventuelle ændringer i hjemmet aftales.

3.3.2 Self care

Det er meget forskelligt hvordan self care patienter indplaceres i de forskellige dialysecentre. Visse steder dialyserer patienterne på stuerne mellem de patienter, der har brug for personalets hjælp. Andre steder er det en separat enhed/stue, hvor man kan booke sig ind. Her er der dialysepladser, hvor der er mulighed at dialysere mere end 3 gange om ugen, hvis der er plads. Der kan være hjælp fra personalet på faste tidspunkter, som patienterne er bekendte med, og ellers klarer de dialysebehandlingen selv, men har mulighed for at få hjælp hvis der opstår problemer. Desuden kan self care HD gennemføres på satellitter, der ligger fysisk adskilt fra CHD afdelingerne.

3.3.3 CAPD

Ved CAPD har patienten dialysevæske i bughulen konstant. Denne væske udskiftes manuelt med ny væske ca. 4 gange i døgnet. Oplæring til CAPD foregår oftest ambulant, og varer ca. 1 uge. Oplæringsperioden indeholder blandt andet: praktisk træning på det valgte dialysesystem, hygiejne, væskebalance, forholdsregler mod infektion, kost, motion, arbejde og rejser/fritid. På visse centre tilbydes hjemmebesøg og hjælp til at installere dialysen i hjemmet.

Gennemførelse af CAPD i hjemmet kræver desuden tilstrækkelig plads til at kunne opbevare dialysevæsker, diverse utensilier samt en betydelige mængde affald, der nødvendiggør etablering af affaldsordning.

3.3.4 APD

APD gennemføres ved hjælp af en såkaldt »natmaskine«, som patienten kobler sig til ved sengetid. Maskinen udskifter væsken i bughulen efter et på forhånd fastlagt program, mens patienten sover.

Til APD oplæres patienten principielt som til CAPD, men med speciel fokus på, hvordan maskinen fungerer og hvordan man tilslutter og frakobler maskinen. Visse steder afsluttes optræningsperioden med et hjemmebesøg, hvor maskinen installeres i hjemmet. Her sikres det, at maskinen installeres med en jordforbindelse samt at afløbsforholdene er i orden. Patienten lærer selv at bestille de væsker og utensilier, der skal bruges til at udføre dialysen. Der gælder de samme forhold omkring affald som ved CAPD.

3.3.5 Assisteret APD

Assisteret APD udføres på en maskine som APD, men med hjælp fra hjemmeplejen. Hjælperen oplæres i at varetage alle de praktiske opgaver i forbindelse med behandlingens gennemførelse, som

patienten selv ville varetage ved APD. Behandlingen indledes ofte under indlæggelse for at sikre, at den fungerer problemfrit ved udskrivelsen til hjemmeplejen.

Før patienten kan udskrives til assisteret APD i hjemmet med hjælp fra hjemmeplejen kræver det en grundig oplæring af de involverede sygeplejersker/sundhedspersoner. I forbindelse med udskrivelsen arrangeres hjemmebesøg med henblik på installationen i hjemmet og den sidste praktiske oplæring af de involverede sygeplejersker fra hjemmeplejen.

3.4 Hvilke patienter har ud fra en klinisk vurdering reelt en valgmulighed og kan dette tal øges?

Som tidligere anført har godt 2/3 af alle patienter et reelt og frit valg mellem CHD og PD (40, 41, 45). Resten har kontraindikationer (medicinske eller sociale) mod en af behandlingerne. Den hyppigste enkeltårsag til kontraindikation mod PD var lægens forventning om, at patienten ikke selv kunne gennemføre PD behandlingen. Denne gruppe af patienter, der skønsmæssigt udgøres af 10-20% af samtlige dialysepatienter, ville kunne gennemføre PD behandlingen i hjemmet, hvis der kunne tilbydes assistance til at gennemføre den del af behandlingen, som patienten eller de pårørende ikke kan varetage (50).

Der er ingen valide opgørelser over, hvor mange patienter i terminalt nyresvigt, der kan behandles med HHD eller self care. I enkelte centre er den relative andel af HHD patienter 10%. Antallet af HHD patienter kan muligvis øges, hvis der kunne tilbydes assistance i hjemmet til at gennemføre behandlingen. Det er naturligvis selvmodsigende at tale om assistance til self care HD.

Der er evidens for, at PD patienter bevarer restnyrefunktionen bedre end CHD patienter, hvilket muligvis er forklaringen på, at PD patienter tilsyneladende har bedre overlevelse end CHD patienter den første tid efter start på kronisk dialysebehandling (39) (2b). Disse forhold støtter konceptet om »integrated care« hvor man til enhver tid vælger den behandlingsform, der er mest velegnet til patienten på det givne tidspunkt, herunder arbejder for:

1. Rettidig henvisning af patienten til nefrologisk specialafdeling: Dette er vigtigt for at yde den optimale prædialysebehandling af patienten, herunder a) renoprotektiv behandling for at nedsætte nyresygdommens progressionshastighed, b) behandling af følgevirkninger som fx renal anæmi med erythropoietin og endelig c) behandling af konkurrerende sygdomme. I dag henvises 20-50% af patienter med fremskredet nyresygdom for sent til nefrolog, men der er store nationale og regionale forskelle. En indsats for at få flere patienter henvist rettidigt skal rettes mod de alment praktiserende læger og mod relevante specialer i sygehusvæsenet som fx diabetes- og kardiologiske ambulatorier.
2. Rettidig forberedelse af patienten til dialyse. Dette er vigtigt for at uddanne og forberede patienten til at træffe det for ham rigtige valg mht. valg af dialyseform. Kerneydelserne her kan være programmer eller patientskoler til systematisk uddannelse af patienter og evt. pårørende eller oprettelse af egentlige prædialyseambulatorier. Velforberejede patienter er som anført mere tilbøjelige til at vælge en udgående dialyseform. Denne indsats skal ideelt resultere i:
3. Rettidig start på dialyse, hvor patienten starter planlagt dialyse på den valgte metode med en fungerende adgang til dialysen.

3.5 Sammenfatning af teknologi

Der er evidens for:

- At PD patienter sammenlignet med CHD patienter har lige så god eller bedre overlevelse de første 1-2 år efter start på dialysebehandling. Dette gælder for alle patientgrupper muligvis

fraset ældre patienter med diabetes, hvor den initiale bedre overlevelse i PD er kortere eller ikke til stede. Det er uafklaret, om den tilsyneladende bedre initiale overlevelse for PD patienter er reel, skyldes en bedre bevarelse af restnyrefunktionen eller skyldes forskelle i udvælgelsen af patienter (selektionsbias).

- At PD patienter sammenlignet med CHD patienter har lige så god eller ringere overlevelse efter 1-2 års dialysebehandling.
- At der i det *danske* materiale omfattende alle 4921 patienter, der startede kronisk dialysebehandling i perioden 1990-1999 fandtes en statistik bedre korrigeret overlevelse for alle PD patienter de første 1,5 år efter start på dialyse for alle patientgrupper undtagen patienter med diabetes ældre end 55 år, hvor overlevelsen var den samme. Efter 1,5 års dialysebehandling fandtes ingen forskel i overlevelsen mellem PD patienter og CHD patienter.
- At patienter i HHD eller self care har lavere mortalitet og morbiditet i forhold til patienter i CHD. En mulig forklaring er, at selektionen af patienter er skævvredet i en sådan grad, at det gør enhver sammenligning mellem patientgrupperne meningsløs.

4 Patient

Formålet med patientanalysen er at undersøge patienters og pårørendes erfaringer med de forskellige dialyseformer, herunder deres selvvalgte helbred samt hvilke overvejelser de har i forbindelse med valget af dialysemetode, og hvad der har betydning for at der vælges en udgående dialysemetode. Analysen baseres på en gennemgang af den internationale litteratur samt på en dansk empirisk undersøgelse, der inkluderer dialysepatienter og deres pårørende. For yderligere gennemgang af metoder se bilag 2.

4.1 Litteraturstudie

Litteratursøgningen gennemgås i bilag 1, mens gennemgang og udvælgelse af litteratur gennemgås i detaljer i bilag 2. Der blev i alt inkluderet 69 undersøgelser, som er præsenteret i en tabel i bilag 6. Disse omfattede en mindre randomiseret kontrolleret undersøgelse; 9 analytiske kohortestudier, 17 analytiske tværsnitstudier, 13 beskrivende kohortestudier, 15 beskrivende tværsnitstudier og 15 kvalitative studier. For at besvare de valgte MTV-spørgsmål må såvel beskrivende som forklarende og forstående forskningstyper indgå. Dette betyder, at vi bevæger os indenfor forskellige videnskabelige områder med forskellige tilgange til hvad viden er, forskellige metodiske redskaber og forskelle i hvordan validitet vurderes. På denne baggrund er nedenstående resultat afsnit struktureret som en fortløbende præsentation og diskussion af den kompleksitet den inkluderede litteratur om patientperspektiver indeholder.

4.1.1 Hvordan påvirker sygdommen og dialysebehandlingen patientens livskvalitet (selvvalgt helbred)?

Kronisk nyresvigt og det at blive dialysepatient er en voldsom begivenhed for patienten som også påvirker de pårørende. En række kvalitative studier peger på, at kronisk nyresvigt og dialysebehandling betyder en kropslig ændring der har betydning for den personlige identitet og integritet (51-56). Dialysebehandlingen medfører ifølge studierne en ny opmærksomhed på kroppen og dens funktioner, på de ændringer, det forfald og de komplikationer, der støder til kroppen. Derudover kan det store tidsforbrug betyde en fastholdelse i en sygerolle. Det bliver meget vigtigt at fungere og at fremtræde som normal, idet patienten på en og samme tid føler sig som »den jeg tidligere var« og samtidig »en anden«; »som alle andre« og alligevel »anderledes«. Den tidligere identitet må genforhandles i et felt mellem afhængighed og autonomi, mellem restriktioner, begrænsninger, usikkerhed og en ny måde at være i verden på.

I denne kontekst skal 'selvvalgt helbred' forstås som et bredt tema, der dækker flere forskellige emner, herunder bl.a. fysisk og psykisk helbred samt mestringsstrategier hos dialysepatienter og deres pårørende. Ved undersøgelser af selvvalgt helbred anvendes flere måleinstrumenter der i det efterfølgende kun nævnes ved deres forkortelser. De oftest anvendte instrumenter er forklaret mere detaljeret i bilag 7.

Sammenhængen mellem dialysemetode og selvvalgt helbred

Flere studier peger umiddelbart i retning af, at der kunne være forskelle mellem de forskellige dialysemetoder med hensyn til patienternes fysiske og psykiske helbred. En række studier viser dog, at flere sociodemografiske og kliniske variable har stor betydning for selvvalgt helbred. Ofte er der statistisk signifikante forskelle i disse variable mellem patientgrupper. For eksempel er PD patienter oftere yngre med længerevarende uddannelse og i arbejde (57, 58). Det er relativt få studier, der forsøger at korrigerer for disse forhold ved analysen af sammenhængen mellem dialysemetode og selvvalgt helbred.

Der er overbevisende evidens for, at (højere) alder og komorbiditet er vigtige faktorer, der har negativ påvirkning på selvvurderet helbred – og især fysiske aspekter af selvvurderet helbred (for uddybning af forholdet mellem health status og patientkarakteristika se bilag 8).

Ældre dialysepatienter har oftere dårligere fysisk helbred end yngre dialysepatienter (57, 59, 60), selvom nogle studier ikke kunne vise dette (61, 62). Denne forskel kan ikke umiddelbart forklares. Alder har langt mindre påvirkning på psykisk selvvurderet helbred, hvor der kun er enkelte studier, der peger på forskelle i psykisk helbred mellem ældre og yngre dialysepatienter (59), og de fleste studier har ikke kunnet finde signifikante forskelle (57, 60, 61, 63).

Blandt andre kliniske faktorer, har *komorbiditet* vist sig at være signifikant korreleret med lavere fysisk funktion (57, 59-61, 64). Sammenhængen mellem komorbiditet og psykisk helbred er mindre klart, idet et studie rapporterer dårligere psykisk helbred med højere komorbiditet (61), mens to andre ikke fandt signifikant korrelation (57, 60).

Flere studier finder, at dialyseeffektivitet ikke har væsentlig betydning for selvvurderet helbred (59, 61, 64-67), dog har et enkelt studie rapporteret en sammenhæng, også efter justering for andre kliniske og demografiske variable (68).

For andre sociodemografiske (køn, uddannelse, arbejdsstatus) og kliniske (albumin, tid i dialyse) variable er der ingen tydelig sammenhæng med selvvurderet helbred. Det er også uvist om baggrundsvARIABLE har forskellige indflydelse på patienter med forskellige dialysemetoder. Flere af studierne anfører, at de undersøgte sociodemografiske og kliniske variable kun forklarer en vis del af den varians, der ses i scorerne for selvvurderet helbred. Der må derfor være andre faktorer, der spiller en rolle her. Der fandtes et begrænset antal studier, der har sammenlignet selvvurderet helbred hos patienter på forskellige dialysemetoder og samtidigt korrigeret for patientkarakteristika (især alder, komorbiditet, tid i dialyse).

HD patienter

Der foreligger ingen studier, der viser signifikante forskelle mellem self care og CHD hvad angår alder, køn, diabetes, median tid i dialyse, eller dialysens effektivitet. Et lille randomiseret studie viste dog, at træning i self care HD (hos særligt udvalgte patienter) kan resultere i bedre psykisk helbred sammenlignet med rutine CHD; måske på grund af en bedre selvkontrol, bedre forståelse af dialysen og derfor bedre tilpasning til dialysesituationen (69).

PD patienter

APD giver måske visse fordele i forhold til CAPD. Et studie kunne vise, at APD patienter havde bedre social funktion og mindre angst/depression end CAPD patienter (70), mens et lille randomiseret kontrolleret studie påviste, at APD patienter havde signifikant mere tid til arbejde, familie og sociale aktiviteter end CAPD patienter (71).

Sammenligninger mellem HD og PD patienter

Flere studier viste ingen signifikante forskelle i selvvurderet helbred mellem HD og PD patienter (57, 64, 72, 73). Andre studier har påvist bedre fysisk og psykisk funktion hos PD patienter selv efter justering for patientkarakteristika (58, 74). Umiddelbart ser det ud til, at det er på de nyresvigtsspecifikke helbredsaspekter, at PD patienter scorer højere; dvs. dimensioner forbundet med sygdommens byrde, opbakning fra dialyseenhedens personale og tilfredshed med behandlingen (57, 58). Der er dog flere forbehold. Dels angav flere patienter, at deres besvarelser på en dialysedag var forskellige fra de besvarelser de ville have givet på en ikke-dialysedag (75). I de fleste studier har dialysepatienter (i hvert fald CHD patienter) udfyldt spørgeskemaerne på dialysedage, og flere studier har rapporteret selektionsbias, idet ikke-deltagende patienter var ældre, havde været længere på HD, havde højere komorbiditet, og flere havde diabetes eller lavere quality of life-score end de inkluderede patienter (58, 59, 74, 76). Selektionsbias er derfor en vigtig faktor at tage højde for i studier, der omhandler dialysepatienter. Endelig er de anvendte metoder måske ikke følsomme nok

til at skelne mellem patienter på forskellige dialysemetoder, eller de dækker ikke de sygdomsspecifikke helbredsaspekter, som har større relevans for en bestemt dialysemetode frem for andre.

Ændringer i selvvurderet helbred over tid

Der var ikke påvist signifikante ændringer over tid i fysisk og psykisk selvvurderet helbred blandt HD, PD og self care patienter (61, 64, 69, 76). Nogle studier påviste dog forringet fysisk selvvurderet helbred over tid for visse patientgrupper, for eksempel patienter, der havde skiftet dialysemetode inden for 1 år efter dialysens opstart (61).

Længere tid på CAPD synes dog at være korreleret til en lavere score for 'Social support' og 'Dialysis staff encouragement' samt lavere patienttilfredshed med behandling (65, 67).

Depression blandt dialysepatienter og deres ægtefæller

Det er usikkert hvorvidt dialysepatienter og pårørende er mere depressive end befolkningen generelt, og det er usikkert hvilken rolle dialysemetode, dialysekvalitet og andre fysiske og psykiske forhold spiller for dette. Som nævnt senere i afsnittet om mestring synes patientens og pårørendes håndtering af sygdom og behandling at have betydning for, hvor psykisk belastende de oplever dette.

Nogle undersøgelser viser, at fra 16 til 37% af dialysepatienter har depressive symptomer og endda klinisk depression, som kræver behandlingsovervejelser (64, 67, 77, 78). Der er ikke stærk evidens for forskelle i hyppighed eller grad af depression blandt patienter på forskellige dialysemetoder. Sammenligninger mellem patienter på forskellige dialysemetoder er dog problematisk på grund af manglende korrektion for forskelle i patientkarakteristika.

En mindre undersøgelse med 20 ægtepar fandt, at 20% af såvel patienter som ægtefæller havde en klinisk depression. Hverken patientens fysiske svækkelse eller depressive symptomer var signifikant relateret til ægtefællens depression. Den sociale støtte fra patienten var den stærkeste prædiktør for en ægtefælles depression, hvorimod dialysemetode (CHD vs. CAPD) og tid i dialyse ikke var relateret til en ægtefælles depression (79).

4.1.2 Egenkontrol¹ og mestringsstrategier blandt dialysepatienter og deres ægtefæller

Kronisk nyresvigt og dialysebehandling er en belastning for såvel patienten som for familien. I litteraturen nævnes hyppigst stressfaktorer, som følge af behandlingsmæssige og psykosociale forhold. Dette gælder træthed, væskerestriktioner, behandlingens længde, manglende tid til andre aktiviteter, manglende kontrol over egen situation, afhængighed af andre personer eller behandling, bekymringer og tristhed (80, 81).

I litteraturen undersøges en række faktoreres betydning for den belastning patienter og pårørende oplever, og hvor godt de evner at tilpasse sig sygdom og behandling. Det drejer sig om sygdom, patientens fysiske funktion og kognitive faktorer, herunder den måde hvorpå patient og pårørende evner at håndtere sygdom og behandling, samt oplevelse af deres egen kontrol.

En følelse af sammenhæng og kontrol syntes at medføre et bedre selvvurderet helbred, hvorimod manglende involvering i egen sygdom og behandling medførte en oplevelse af magtesløshed og passivitet (82, 83). Således var viden signifikant positivt associeret til selvvurderet mentalt helbred, hvorimod 'selektiv symptom management'² var signifikant negativt associeret til selvvurderet mentalt helbred (60).

1 Egenkontrol=Locus of control. I definitionen skelnes mellem 'intern locus of control', der er et individs følelse af selv at have en vis kontrol over begivenheder i forhold til liv og helbred og 'ekstern locus of control' der er en følelse af at begivenheder i større udstrækning er styret ude fra (84).

2 "Selective symptom management" er en måde at håndtere sygdom på, hvor den syge vælger at drøfte nogle problemer eller symptomer med personalet og selv at håndtere andre.

Egenkontrol havde bedre prædiktiv værdi end patientens funktionsniveau i forhold til de pårørendes tilpasning (84, 85). De ægtefæller, der oplevede bedre at kunne håndtere patientens sygdom havde et bedre fysisk og følelsesmæssigt helbred (86). Øget viden betød en signifikant mindre usikkerhed, hvorimod det ikke var korreleret til bedre mestring blandt pårørende til dialysepatienter (87).

De fleste studier, fandt ingen forskelle i patienternes mestring af forskellige dialysemetoder (84, 86). Et enkelt studie fandt signifikant forskel på de mestringsstrategier prædialysepatienter brugte i forhold til dialysepatienter (82).

4.1.3 Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved henholdsvis udgående og centerdialysebehandling

Flere studier har vist, at kronisk nyresvigt og dialysebehandling påvirker familien og hverdagslivet (51, 88, 89). Uanset dialysemetode var det vigtigt for patienter og deres familier at bevare et normalt liv og i størst mulig udstrækning at holde fast i det liv de kendte og hidtil havde levet, hvilket også har betydning for compliance (51, 90-94).

Fleksibilitet i forhold til dialysetid og transporttider havde stor betydning for patienterne uanset om de fortsat var i arbejde eller ej (90, 95). Større viden og det selv at kunne gøre noget, havde betydning for at finde en mening, men samtidig var der en ambivalens mellem det at vide og det at gøre (53). Således var CHD patienterne på en gang afhængige og havde samtidigt et ønske om en vis uafhængighed (56).

Størstedelen af de oplevede stressfaktorer omhandlede manglende kontrol og afhængighed (80) hvorimod deltagelse og ansvar for egen behandling var signifikant associeret til bedre selv vurderet fysisk helbred (60).

Støtte fra familien synes at være vigtig for dialysepatienterne, men det var også vigtigt for patienten ikke at være en byrde for familien (53). Det synes vigtigt for familierne fra starten at vide, at dialyse involverer hele familien, og at det er bedst at involvere familierne i alle behandlingens aspekter (83).

Ansvar for egenbehandling kræver compliance og forståelse for behandlingen (89). Behandling i hjemmet kræver, at patienterne dels skal kunne håndtere behandlingen dels have ansvar for hele deres komplekse behandling. Patienterne lærte hurtigere sammen med deres pårørende. Handlingskompetence og ejerskab til egen situation var bedre hos dem, der var informeret i eget hjem og på et tidligt tidspunkt (92).

Der er flere grunde til at vælge at tage del i og ansvar for behandlingen, ligesom der er grunde til det modsatte. Flere studier fandt, at årsagen til selv at påtage sig ansvaret var at opnå større fleksibilitet, at undgå ventetid, at undgå syge mennesker og at se dem lide og dø, men også at kunne gøre andre ting samtidigt (56, 96-99). Årsager til ikke at involvere sig i behandlingen var, at kunne holde fri i de mellemliggende dage, hvor der ikke skulle dialyseres, samt det at der var personale til at tage sig af behandlingen, mens der kunne læses, soves, osv. (89, 96, 98).

4.1.4 Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?

Helbred, alder, køn, kognition og sociale forhold

Inden en dialysebehandling startes, overvejes dialysemetoden. Overvejelsen omfatter såvel professionel anbefaling som information og inddragelse af patienten og dennes pårørende. Det er ikke altid retrospektivt gennemskueligt, hvordan den aktuelle dialysemetode blev valgt. Således viste et studie, at 25% af variationen i brugen af PD kunne forklares: 4% skyldtes demografi, 1% kliniske faktorer, 5% geografiske faktorer og 15% sociale faktorer (100). I et andet studie kunne der ikke påvises en relation mellem tilstedeværelsen af kliniske kontraindikationer for PD og sandsynligheden for at denne metode blev tilbudt, idet 35% af patienterne uden kontraindikationer og 32% med mindst en kontraindikation var blevet tilbudt PD (101). Et studie viste, at dialysecentrets overordnede politik om hvilken dialysemetode, man ønskede at anbefale, ikke altid blev fulgt. Selvom det var

centrets politik at anbefale PD til diabetespatienter, fik en del af disse patienter alligevel HD – mest pga. sociale forhold (42). Der var større sandsynlighed for, at PD eller andre udgående dialysemetoder blev valgt til yngre kvinder og ældre mænd (100), gifte patienter i arbejde samt til patienter med lang tids kendskab til nyresygdom og højere prædialyse serum-, hæmoglobin- og albuminverdier (40, 101, 102). Patienter i PD var oftere i arbejde, havde oftere længere uddannelser, boede oftere sammen med andre inden dialysestart og havde oftere set en nefrolog tidligt i sygdomsperioden (100). Derimod synes patienter med højere alder, kvinder og aleneboende i højere grad at vælge HD (40).

Patientens medbestemmelse ved valg af dialysemetode

Der er forskel på i hvilken udstrækning patienterne inddrages i valget af dialysemetode, men det ser ud til at denne medinddragelse har betydning for valget af de udgående dialysemetoder.

I et studie oplevede mellem en femtedel og halvdelen af patienterne selv at have truffet valget eller at have stor indflydelse på valget af dialysemetode (96, 103). Svarende hertil mente 70% af patienterne i et andet studie ikke at være blevet præsenteret for PD som en valgmulighed (101).

Blandt dem, der oplevede, at behandlerne traf valget, var 93% startet i CHD, i modsætning til 67% af dem der selv havde truffet valget (96). Et studie viste, at halvdelen af de patienter, der frit kunne vælge dialysemetode, valgte PD, mens den anden halvdel valgte HD, og at halvdelen af HD patienterne valgte HHD (42). Uafhængige prædiktorer for valg af PD var ægteskab, rådgivning inden start af dialyse og længere distance til dialysecentret (45, 103).

Det er formentlig ikke alle patienter, der ønsker at involveres i valg af dialysemetode. Adspurgt foretrak knap halvdelen en passiv rolle, næstflest foretrak en rolle i samarbejde med lægen, og de færreste foretrak en meget aktiv rolle. Over halvdelen af patienterne oplevede dog, at de havde været mere passive i deres aktuelle behandlingsbeslutning, end de ønskede (104).

Et studie viste, at risiko for død indenfor 4 år var signifikant lavest for den gruppe, der havde størst indflydelse på valget også efter korrektion for andre kendte mortalitetsfaktorer og korrektion for arbejde, uddannelse og ægteskab. Den lavere risiko for død blandt disse patienter blev yderligere forbedret, hvis patienten var ikke-diabetiker, hvorimod den forsvandt, hvis patienten var diabetiker (103).

De patienter, der havde haft stor indflydelse på valg af dialysemetode, havde oftere et prædialyse forløb (103).

Patienter, der oplevede ikke at have haft et valg med hensyn til behandlingsmetode, var derimod ofte for syge på tidspunktet til at træffe et valg, og de var signifikant ældre med signifikant større komorbiditet og dårligere laboratorieværdier (105).

Information og prædialyseundervisning

Det er ikke afklaret om varighed af prædialyse og kontakt med nefrolog i sig selv har betydning for, om flere patienter vælger en udgående dialysemetode (100, 101). Derimod ser det ud til, at en planlagt elektiv dialysestart med tilstrækkelig information og undervisning om de forskellige metoder har en signifikant betydning for metodevalget (106, 107). Prædialyse undervisning var signifikant associeret med planlagt dialysestart, og planlagt start var associeret med mere uddannelse om metoder (106). Derudover var rådgivning og prædialyseundervisning associeret med større brug af udgående dialysemetoder (42, 45, 102, 106). Udover den professionelle rådgivning og undervisning havde pårørende og information fra andre patienter influeret på valget af dialysemetode (105). Imidlertid er det ikke alle patienter, der starter i planlagt dialyse. Et studie viste, at knap halvdelen af patienterne startede i ikke-planlagt dialyse, og i et andet studie havde mere end en tredjedel af patienterne først fået rådgivning i forbindelse med eller efter dialysestart (106). Heraf var mere end en tredjedel kendt af teamet og kunne formentlig have været henvist til rådgivning tidligere (45).

Andre årsager til at patienter ikke at have fået prædialyseundervisning var bl.a. alder (>85 år), sprogbarriere, og at patienten havde afslået prædialyseundervisning (102).

Patientpræferencer

Når patienten inddrages i beslutningen om valg af dialysemetode, indgår dels en beslutning om at leve, dels patientens egne og de pårørendes præferencer og overvejelser i forhold til afhængighed og uafhængighed, og det at blive draget omsorg for (108). En gennemgående begrundelse for at vælge PD var en øget fleksibilitet, herunder egen kontrol over dialysetider og muligheden for natbehandling (51, 89, 96, 96, 99, 105, 105). Andre begrundelser var ønsker om at tage del i eget helbred, øget autonomi og mere privatliv ved behandling i eget hjem, undgåelse af transporttid, planer om at genoptage arbejde og større fleksibilitet i forbindelse med dette (51, 96, 105, 109). Derudover havde nåleskræk betydning for at vælge PD frem for HD (51).

Blandt årsager til at vælge HHD var ligeledes en større fleksibilitet med dialyse på selvvalgte tidspunkter, og hyppigere dialyse af kortere varighed (89, 99). Patienterne oplevede et mindre tidsforbrug, mindre transporttid, og de kunne foretage sig mange andre ting under dialysen (89, 99). Derudover spillede de pårørendes ønsker, og det at patienterne havde set andre i HHD, en rolle (99).

Et tilbud om fleksible dialyserutiner (tidspunkter, dage på en uge, længde af dialyse) i eget hjem med sygeplejeassistance eller i self care faciliteter er formentlig med til at øge accepten af udgående behandling (102). Derimod omfatter barrierer for at vælge en udgående dialysemetode såvel viden som holdning og kunnen, herunder mangel på tilfredsstillende forklaring af de forskellige teknikker, en tro på at patienter ikke bør dialysere uden direkte supervision, frygt for ikke selv at kunne dialysere godt nok og frygt for social isolation. Andre barrierer var nåleskræk og pladsmangel i hjemmet (110).

Det ser ud til, at patienterne er trofaste over for den dialysemetode, de har valgt, og er meget lidt tilbøjelige til at ændre denne (96). Således var hovedparten af patienterne uanset dialysemetode ikke interesseret i at ændre denne, selvom det ville øge deres overlevelsestid (111).

4.1.5 Hvilke behov er der for understøttende omsorg og teknisk assistance ved udgående dialyse, og hvordan kan disse behov tilgodeses?

Der var ingen studier der undersøgte disse spørgsmål. En række italienske artikler beskriver etableringen af et center, der bl.a. tilbød undervisning og assistance ved udgående dialyse herunder PD og HD som self care, HHD og assisteret HHD (95, 112-114). Det blev anset som vigtigt med kontinuerlig information, og selvom undervisning tog meget tid, så blev den oplevet som værdifuld. Undervisningen hjalp patienterne til at vælge dialysemetode, og der var en formodning om, at den aktive involvering af patienterne betød, at de i større udstrækning valgte en dialysemetode med egenomsorg. Det var vigtigt med et valg blandt flere dialyserutiner, at blive fulgt af det samme team og at have mulighed for at dialysere i et center ved behov (112, 113). Tilsvarende viste en undersøgelse, at tilbud om fleksible dialyserutiner (tidspunkter, dage på en uge, længde af dialyse), dialyse i eget hjem med sygeplejeassistance eller i self care-lignende faciliteter var med til at øge accepten af self care (102). At vedvarende undervisning og støtte af såvel patient som andre der indgår i behandlingen er væsentlig for de udgående dialysemetoder støttes af to litteraturstudier, der viste, at det er vigtigt at undervisningen foregår, når patienten har det godt, at den tilpasses individuelt og også tilbydes i hjemmet samt at der er en mulighed for aflastning i CHD (115, 116).

4.1.6 Sammenfatning af litteraturstudiet

På baggrund af den inkluderede litteratur der er gennemgået ovenfor, kan det konkluderes at:

- der ikke er sikker evidens for en forskel på selvvrurderet helbred mellem de forskellige dialysemetoder

- alder, komorbiditet og den måde hvorpå patient og pårørende evner at håndtere sygdom og behandling på formentlig har betydning for i hvilken grad de belastes af sygdom og dialysebehandling
- da dialysebehandling grundlæggende ændrer hverdagslivet for såvel patienten som dennes familie, og da det synes vigtigt for patient og familie i størst mulig udstrækning at bevare en, for dem, normal tilværelse, så må dialysemetoden i størst mulig udstrækning tilpasses hverdagslivet og tilværelsen
- involvering i og viden om sygdom og behandling i det omfang patient og familie magter det, synes at have betydning for accept og tilfredshed
- planlægning af dialysestart med forudgående tværfaglig information og undervisning i bl.a. dialysemetoder ser ud til at have betydning for et øget valg af udgående dialysemetoder
- især de udgående dialysemetoders større fleksibilitet har betydning for valg af disse
- patienterne er ofte tilfredse med deres nuværende dialysemetode og er ikke specielt motiveret til at ændre denne.

4.2 Interviewstudie

Litteraturstudiet viste, at dialysebehandling uanset dialysemetode er en belastning og betyder store ændringer i det daglige liv for såvel patienten som pårørende. Der er ingen grund til at antage, at betingelserne for de forskellige dialysemetoder, opfattelse af eget helbred og belastningen af familie og patient er væsentlig forskellig i Danmark i forhold til udlandet. Alligevel kan der være andre specifikke forhold som er særegne for en dansk kontekst, hvorfor der er foretaget et interviewstudie af patienter og pårørende fra forskellige dialysecentre i Danmark. I dette studie er det forsøgt belyst, hvad der har betydning for valget af dialyseform, hvilke behov der er for understøttende omsorg og teknisk assistance, og hvorvidt bedre forhold kan øge antallet af patienter i de udgående dialyseformer. Studiet er således en empirisk undersøgelse med en kvalitativ tilgang, hvor den mere detaljerede beskrivelse af metoden fremgår af bilag 2. For oplysninger om informationsbrev samt information og interviewguide se bilag 9 og 10. I alt 27 patienter og 18 pårørende deltog i seks fokusgruppeinterview, hvoraf 3 fandt sted i Jylland og 3 på Sjælland. I det følgende gengives citater i kursiv.

4.2.1 Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved de forskellige dialysemetoder?

I dette afsnit præsenteres og diskuteres erfaringer med de enkelte dialyseformer.

TABEL 4.1

Fordele og ulemper ved forskellige dialysemetoder

	Fordele	Ulemper
CHD	Tryghed ved behandling, kendt personale (sygepleje), frihed fra sygdom i hjemmet og på de dialysefrie dage, socialt samvær	Transporttid, ventetid, ingen mulighed for øget dialysetid, manglende fleksibilitet og begrænsninger ved ferie
Self Care	Ingen ventetid på behandling, mulighed for fleksibilitet og for øget dialysetid	Transporttid, forskelle på muligheder/krav/ønsker i forhold til øget dialysetid, begrænsninger i fleksibilitet og ved ferie
HHD	Ingen transport, fleksibilitet, bedre socialt liv og arbejdsliv, mulighed for øget dialysetid, natdialyse giver fri dagtid	Problem med plads, teknik og støj; begrænsninger ved ferie
CAPD/APD	Ingen transport, fleksibilitet, bedre socialt liv og arbejdsliv, natdialyse giver fri dagtid, mulighed for at medbringe dialyseudstyr fx på ferie	Problem med plads, affald, teknik og støj
Assisteret APD	Ingen transport, natdialyse giver fri dagtid, tryghed ved behandling, kendt personale (hjemmepleje)	Problem med plads, affald og støj, afhængighed af hjemmeplejen

Stort set alle patienter var grundlæggende tilfredse med deres dialysemetode og de færreste ville bytte deres nuværende dialysemetode. Der var en tendens til, at de ældre (i assisteret APD) var mere tilfredse. Denne generelle tilfredshed kan skyldes flere ting, herunder forventninger til livet, accept af at dialyse er en livreddende behandling, det manglende kendskab til andre dialysemetoder, en almen søgen efter tryghed ved det kendte og ved rutiner, men også at der generelt må forventes en vis loyalitet over for de valg patienten evt. selv har været med til at træffe. Derudover kan fokusgruppeinterviewets form have forstærket dette ved at gruppen havde fælles erfaringer med en

bestemt dialysemetode, og at der i samtalen skabtes en nogenlunde fælles fortælling om denne, selvom alle langtfra altid var enige.

Fremtrædende ønsker til fremtidens dialyse var både mindre tidsforbrug i dialysen og øget frihed og fleksibilitet. Der var ønsker om et liv så tæt på det, man tidligere kendte, hvor man kunne spise og drikke, leve og gøre de ting, som man tidligere havde gjort. Samtidig anerkendte de fleste, at vejen til større veltilpashed og færre kost- og væskerestriktioner ikke var mindre dialysetid, men tværtimod mere. For at øget dialysetid skal være attraktivt, kræver det mindre transporttid samt en større fleksibilitet både i hverdagen og i forbindelse med ferier. Ønskerne går på at kunne dialysere på det tidspunkt, der passer bedst (gerne om natten) samt en lettilgængelig mulighed for ved behov at ændre tid og sted. Derudover var der ønsker i forhold til teknikken, således at HHD maskinen blev mindre og transportabel, så den kunne tages med på ferier. Der var et ønske om, at markedet blev stort nok til at udvikle maskiner, der kan fungere i hjemmet og ikke som nu, hvor maskinerne primært bliver udviklet til centerbrug.

4.2.2 Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?

I dette afsnit præsenteres en række temaer, udviklet på tværs af de seks fokusgruppeinterviews omkring overvejelser og forhold, der har betydning for valget af dialysemetode.

At have et valg

Patienterne havde meget forskellige oplevelser af, hvordan og hvorfor valget om dialysemetode var blevet truffet. Nogle havde fra starten en klar præference uden at de nærmere kunne redegøre for denne. For andre havde kliniske forhold som en dårligt fungerende bughule eller manglende plads i bughulen begrænset deres valg til HD.

De fleste havde gode argumenter for deres valg, uanset hvilken dialysemetode de havde valgt, eller argumenter for et ønske om at ændre dialysemetode. Enkelte havde haft besvær med, eller havde endnu ikke fået deres valg indfriet. En patient i HHD havde i sin tid ventet et år på at få hæmodialysen med hjem, da dette endnu var nyt i det område, hvor hun var flyttet til. En anden patient, der både dialyserede i PD derhjemme og et par gange om ugen i CHD, ønskede at overgå til HHD, men af politiske årsager var dette endnu ikke blevet bevilget. En enkelt patient i self care dialyse arbejdede bevidst på at blive i stand til at klare HHD.

En patient i PD fortalte, at han kom akut i dialyse og derfor var startet i CHD, men da transporttiden efterhånden blev for meget, traf han, på baggrund af en begrænset information, beslutning om et skift til anden dialysemetode.

En patient i PD fortalte, at han havde haft så store problemer med at acceptere, at han skulle i dialyse, at han ubevidst blev ved med at udskyde valget, indtil en læge til sidst havde valgt for ham.

Patienterne i CHD mente derimod ikke at have haft noget valg, hvilket de måske gerne ville have haft.

»jeg tror ikke, jeg har mødt nogen, som har fået valget« (mand i CHD).

»nej, DET (valg af dialyse) bliver ikke diskuteret. Nu har jeg jo gået længe nede på ambulatoriet, og der blev mine nyretal dårligere og dårligere, og så til sidst så var det, at jeg blev indlagt og kom herop og fik dialyse ... jeg blev ikke spurgt om jeg ville have den ene slags dialyse eller den anden slags. Det har vi vel egentlig heller ikke nogen forudsætninger for at dømme om, som nye patienter« (mand i CHD).

Normalitet

Som påpeget i litteraturen betyder dialysebehandling en dramatisk ændring i forhold til det kendte liv. Fokusgruppeinterviewene viste, at det var vigtigt for alle uanset dialysemetode at kunne skille tingene ad. De erkendte, at de var kronisk syge, men det var samtidig vigtigt at holde sygdom

adskilt fra resten af livet, og dialysebehandlingen repræsenterede sygdom. De havde forskellige måder at gøre dette på, og overvejelser om, hvor meget sygdommen måtte fylde, indgik i argumentationen for, hvorfor de havde valgt lige netop den dialysemetode, de havde, eller, for enkelte, hvorfor de ønskede at skifte til en anden dialysemetode. Patienterne i CHD fortalte, at de ikke ønskede at tage sygdommen med hjem. Det var noget, der foregik på sygehuset, og når de gik derfra, var de ikke syge.

Også for de nyresyge, der skulle til at vænne sig til tanken om dialyse, spillede det at betragte sig selv, og af andre at blive betragtet, som syg eller ikke syg ind.

For HHD og PD patienterne var argumentet modsat. Ved at tage behandlingen med hjem undgik de at skulle på sygehuset og derved den sygerolle, de oplevede at indgå i dér.

»mit største problem er, at når jeg kommer ind hernede, så bliver jeg patient, og jeg kan ikke fordrage at være patient. Jeg vil gerne være mig selv. Det er simpelthen de der patientforhold. Selvom vi har søde og rare sygeplejersker og alt det der, så er det en rolle man falder ind i og en rolle, jeg ikke har det godt med (pause i tale). Det er deres præmisser, jeg er der på« (patient i HHD).

»det sjove er, at jeg i det daglige faktisk ikke opfatter det som en sygdom. Jeg ved jo godt, jeg er syg ... men nu har jeg fået stillet det (udstyret til CAPD) hen, sådan at jeg sidder og tager dialyse, der hvor jeg har mit skrivebord til den ene side. Og når jeg vender mig en halv omgang, har jeg min computer ... når jeg spænder mig på dialyseposerne, når først den (posen) hænger der, så tænker jeg sådan set ikke over det (pause i tale). Det er kun, når man har de dage, som du (en anden informant) siger, så kan man godt gå og være lidt ked af det ... dialysen får mig ikke til at tænke på sygdom, det gør den altså ikke« (mand i CAPD).

Ved at tage behandlingen hjem forsøgte de at normalisere den. Enkelte valgte at dialysere i stuen og at lade maskinen stå fremme, andre gemte den i et rum, hvortil døren kunne lukkes.

»da jeg kørte natmaskine (APD), der skyndte jeg mig om morgenen at få det ryddet væk og så lukkede jeg døren ind til soveværelset. Så var jeg ikke syg før næste gang jeg skulle derind« (kvinde der tidligere var i PD og nu er i self care dialyse, hvor hun arbejder på at komme i HHD)

At dialysere optog en stor del af patientens tid. Uanset dialysemetode oplevedes det som en belastning og en begrænsning, og der blev søgt forskellige måder, hvorpå det kunne gøres til noget hverdagsagtigt, til noget rutine. Det skete enten ved at indrette sig, så der kunne laves andre ting samtidigt, ved at dialysere om natten, hvor man alligevel sov, eller ved at betragte dialyse som et arbejde, også selvom man sov under dialysen.

For assisterede APD patienter var det afgørende at kunne være derhjemme og at undgå den meget opslidende transport til og fra dialysen.

»jeg var jo først i den ene dialyse (CHD) og så i den anden (assisteret APD) (pause i tale), men det er jo rarest at være hjemme, for det er så hårdt, man bliver så træt, når man skal af sted tre gange om ugen. Det kunne jeg ikke, det var ligesom man var slidt op, når man kom hjem« (kvinde i assisteret APD, om hendes erfaringer fra CHD).

At arbejde og at betragte dialyse som arbejde

En del af normaliteten er også at arbejde, og det at kunne bevare en vis tilknytning til arbejdsmarkedet havde betydning for PD og HHD patienternes valg af dialysemetode, ligesom det indgik i de nyresyges overvejelser om, hvilken dialysemetode de skulle vælge.

»der er flere aspekter i det (at forblive i arbejde). Der er det økonomiske aspekt. Det giver ikke mange penge at gå på en pension, med den alder vi har. Det andet er, at jeg bliver frygtelig doven, når jeg bare

har hele tiden ... og for mit selvværd er det da også – altså jeg sniger mig da ikke rundt om hjørnerne, og tager da også del i samfundet. Og så er jeg heller ikke syg på arbejde. Der er ikke nogen, der tager hensyn til, at jeg er dialysepatient på mit arbejde ... der må jeg finde min plads» (kvinde i HHD).

For de dialysepatienter, der var yngre end den almindelige pensionsalder, var det et savn, hvis de ikke kunne arbejde. Dels savnede de et tidligere socialt samvær med kollegaer og dels oplevede de en social forventning hos dem selv eller hos andre om, at man arbejder. Det oplevedes som svært ved et middagsselskab, hvor det første der spørges til er, hvad man laver. For dem, der ikke kunne arbejde, blev det at dialysere anset som et arbejde.

»jeg ser det som et arbejde, og jeg arbejder også ved siden af ... men jeg ser det (at dialysere) som et arbejde, (jeg) tager af sted, når min kæreste tager af sted på arbejde« (kvinde i self caredialyse).

Fleksibilitet

Fleksibilitet i hverdagen og ved særlige lejligheder indgik i overvejelser om valg af dialysemetode og var samtidig væsentligt for langt de fleste dialysepatienter og pårørende uanset dialysemetode. For patienterne i CHD og self care dialyse betød det en stor fleksibilitet selv at kunne køre til behandling. Der blev snakket ivrigt så snart talen faldt på transporttid, ventetid på transport og faren for, at bilen ikke holdt, eller at kørekortet blev inddraget.

Assisterede APD patienters pårørende lagde vægt på, at patienterne kunne få hjælp til at dialysere andre steder, evt. ved at en pårørende blev oplært i dialysen. En kvinde i assisteret APD havde klaret den vanlige juleferie hos datteren, ved at denne blev oplært i CAPD og ved at dialysere på denne måde i juledagene i stedet for den vanlige assisterede APD. Et ægtepar, hvor manden var i assisteret APD, følte sig derimod bundet til hjemmet. De havde ikke tillid til, at andre kunne klare dialysen, hvis de kom for langt væk fra hjemmeplejen og sygehuset. Helt konkret havde de oplevet, at manden ikke var i dialyse i flere dage i forbindelse med indlæggelse andetsteds.

For CHD patienterne var det vigtigt at kunne bytte deres dialysetid ved specielle lejligheder, og at der var mulighed for at dialysere ved andre centre fx i forbindelse med ferie. Det første var der forskellige erfaringer med, og der var ikke erfaringer med selv at bytte med andre, idet man jo ikke kendte dem på de andre hold. Flere havde oplevet problemer i ferieperioder, hvis der ikke var tilstrækkelig ledig kapacitet på sygehusene, eller hvis de skulle køre langt for at finde en ledig plads.

For såvel PD og HHD patienterne som for deres pårørende blev uafhængigheden af sygehuset og det at kunne dialysere på et tidspunkt, der passede ind i hverdagen, værdsat.

»det er en utrolig fordel at have det hjemme. Man er fuldstændig uafhængig af det. Også for mig er det en fordel, så har vi da dagene. Hvis han har kræfterne, kan vi gøre, hvad han har lyst til« (pårørende til mand i APD).

Øget dialysetid

Flere af patienterne søgte at opnå fleksibilitet ved selv at have indflydelse på hvornår, hvor ofte og hvor meget de dialyserede, men det var ikke alle, der var interesseret i øget fleksibilitet, hvis det samtidig betød et øget tidsforbrug.

»jeg ved jo, efter at jeg nu kører fire gange om ugen, at jeg har fået det meget meget bedre ... mange flere burde gøre det – altså dem som selv har lyst. Det er jo ikke noget de skal tvinges til, de skulle have valget ... men vi (dialysecentret) har ikke plads til det.« (mand i CHD)

For dem, der havde prøvet at dialysere mere og oplevet at få det bedre, var muligheden for øget dialysetid en motivation for at vælge en udgående dialyseform, herunder self care. For andre var øget dialysetid imidlertid ikke en motivation til at vælge self care dialyse, selvom det betød, at deres blod blev rensat bedre, og at de formentlig ville have færre problemer med kost og væskeophobning.

For dem ville øget dialysetid samtidig betyde mindre tid til andre ting, hvis de både skulle ind på centret oftere og derudover skulle bruge tid på at varetage en del af funktionerne omkring dialysen.

Egenomsorg

En vigtig faktor i forhold til valg af dialysemetode var, at sygdom og behandling tilpasses det kendte liv og ikke omvendt. Der var en grænse for, hvor meget sygdom og behandling måtte fylde i hverdagen. Hvis det blev for meget, blev der valgt fra. Hvis det var vigtigt at ændre en dialysetid, men det ikke kunne lade sig gøre, så blev den sprunget over. Hvis APD maskinen havde for mange alarmer og tog alt for meget af nattesøvnen, så blev den slukket. Der blev truffet valg og lavet individuelle tilpasninger med dialyse, mad, væske og medicin.

Det tager tid at indrette det nye liv, at opnå en større indsigt og at finde en balance. For de nyresyge, der endnu ikke var påbegyndt dialyse, var det hele meget abstrakt. De havde svært ved at overskue, hvordan de skulle få det kendte liv til at fortsætte, hvordan de kunne holde sammen på det med udfordringer som træthed, tid i dialyse og tid til familie, arbejde og fritidsaktiviteter. Efter at være påbegyndt dialyse synes der også at foregå en gradvis tilvænnning og tilpasning til den nye situation.

Patienterne oparbejdede efterhånden en erfaring og viden både om egen krop, om behandlingen og om sundhedsvæsenet. Denne erfaring og viden brugtes forskelligt og ikke alle ønskede at tage større del i dialysebehandlingen, men der var en generel tilfredshed ved i en eller anden udstrækning at tage vare på eget liv og eget helbred.

»jeg kan godt lide den fornemmelse, at det er MIG der bestemmer. Altså at det er mig, der har styringen ... jeg blev bare så sur på dem, for nu har jeg været vant til selv at tage hånd om det, og pludselig kommer de og gør det hele for mig ... så kom de og spurgte om det ikke var en ide, at jeg lærte lidt om det« (kvinde der først var i PD, derefter CHD, men nu er i self care dialyse).

»noget af min autoritetstro er gået fløjten. Jeg vil nok sige at når min læge sagde, »nu skal du gøre sådan og sådan« så tog jeg det for gode vare for 5 år siden og så gjorde jeg sådan. I dag siger jeg, »nå skal jeg det, hvorfor skal jeg det« og når han så forklarer, så siger jeg »det skal jeg gå hjem og tænke over« ... man er nødt til at tænke videre selv, for de er eksperter i sygdom, og vi er eksperter i os selv« (Kvinde i HDD).

For en enkelt forekom det dog ikke attraktivt selv at tage del i behandlingen. Hun følte sig skubbet i self care dialyse og strittede imod selv at overtage dele af dialysen.

»nej, jeg tager ingen del (i dialysen). Jeg lægger mig ned og får den service, jeg kan få. Jeg synes jeg har serviceret hele livet, så nu er det min tur ... altså jeg har prøvet at stikke, men hvorfor i alverden skulle jeg dog gøre det – det tager jo længere tid, end når de andre gør det« (kvinde i self care dialyse).

Der var flere af patienterne, der tydeligt gjorde sig overvejelser om og tog et medansvar i forhold til, hvor meget og hvornår de skulle dialysere. Det vurderes, at den gradvise accept af dialysebehandling og erfaring med den indflydelse sygdom og behandling har på kroppen samt erfaring med, hvordan dialysen kan tilpasses det ønskede liv, giver en mulighed for, at der både inden valg af dialysemetode og vedvarende efter at valget er truffet kan arbejdes med en bevidst kvalificering af den individuelle dialysepatients egenomsorg.

Tryghed og personlige relationer

Patienterne i CHD og i self care dialyse opbyggede over tid en personlig relation især til plejepersonalet, hvilket vurderes at kunne have en betydning for, at de ønskede at forblive i centret. Derimod var det meget forskelligt, hvilken relation der var til de andre patienter. Enkelte fortalte om at de lavede sjov sammen, og at der fx blev holdt julefrokost. De fleste hilste og udvekslede enkelte ord, oftest lige inden eller efter selve dialysen, men der var en vis ambivalens i forhold til at komme for tæt på.

»det er vel det, at I har sådan et fællesskab og et sammenhold heroppe. I kan grine og I kan lave pjat med det. Det tror jeg gør meget, når man ligger i så mange timer – tænk hvis man lå og var sådan lidt sur på naboen, og derfor tror jeg, I har det godt, og jeg kan også mærke når (min mand) kommer hjem ... det tror jeg OGSÅ betyder meget, når man har en kronisk sygdom« (pårørende til mand i CHD).

Der var en enkelt patient, der havde valgt centerdialyse fordi det opfyldte et behov for social kontakt.

»jeg var ikke i tvivl om, at det skulle være hæmodialysen ... al den stund hvor man bor alene, så har man et sted at komme UD hver dag ... jeg ville ikke risikere at sidde derhjemme for mig selv og tænke »nå, det bliver en spændende dag i dag«, det orkede jeg ikke (mand i self-care).

Det var tydeligt, at ildsjæle og det personlige kendskab var af stor betydning for både valg af dialysemetode og for, hvor gnidningsfrit behandlingen forløb.

De patienter, der havde valgt en udgående dialysemetode, fortalte alle om, hvilken betydning enkeltpersoner havde haft for dette valg. Hvor vigtigt det var at have tillid til dette personale og hvordan patienterne kunne henvende sig ved behov uanset tidspunkt. Der blev fortalt om sygeplejersker og teknikere, der udleverede deres private telefonnumre og der tog telefonen og kom ind på fridage og i ferier, hvis der var problemer, som andre ikke kunne løse, eller som ikke kunne løses over telefonen. Der blev fortalt om, hvor godt det havde været, når sygeplejersker havde skubbet patienten til at tage større ansvar, havde troet på at patienten kunne og havde lyttet til hvad det var, patienten ønskede.

Pårørende

Dialysebehandling og valg af dialysemetode har betydning for de pårørende. Alligevel var der forskel på, hvorvidt dialysepatienterne ønskede at inddrage de pårørende i behandlingen, og på de behov de pårørende havde for at vide, hvad det er der foregik i dialysen.

En enkelt patient i HHD fortalte, at hendes samlever foretrak ikke at blive involveret i hendes dialyse. Hun dialyserede allerede derhjemme og om natten, da deres forhold begyndte, og de havde valgt at have separate soveværelser. De fleste pårørende oplevede imidlertid, at sygdom og behandling, uanset dialysemetode, involverede hele familien, hvorfor det var vigtigt at blive informeret og helt konkret at vide, hvad der foregik.

»det er jo også vigtigt som pårørende at vide, hvad der foregår. Man bor jo sammen, og det ville da være underligt, hvis man skar sådan en vigtig del som sygdom af. Det kunne jeg slet ikke forestille mig kunne lade sig gøre. Det var derfor, at nyreskolen var så god, fordi pårørende også kom med, (og) fordi man så fik en masse ting at vide – også rent teknisk: hvad der foregår, hvad nyrer er overhovedet, og hvorfor de er vigtige – også om hvorfor den anden lige pludselig opfører sig lidt underlig ... det tror jeg er meget meget vigtig, også for ens samliv. Når nu det er sådan, så kan man jo ikke undgå at være fælles om det – man kan jo fortrænge det, hvis man er til det, men det tror jeg ikke, man kommer så langt med (pårørende til nyresyg mand).

De pårørende til patienterne i HHD udtrykte en tryghed ved, at deres pårørende dialyserede derhjemme. Det var mindre belastende at vide, hvad der foregik, at vide hvordan den nyresyge havde det og at være en del af det, end det var at være adskilt og kun kunne gøre sig tanker. Samtidig udtrykte de pårørende ønsker om at kunne tale med andre pårørende, da deres behov ikke altid var de samme som dialysepatienternes.

4.2.3 Hvordan kan forhold der er afgørende for valget af dialysemetode tilgodeses, og hvilke behov er der ved udgående dialyse?

I dette afsnit gives der nogle bud på, hvordan de forhold, der tidligere er vist at have betydning for valget af dialysemetode, bedst kan tilgodeses på en sådan måde, at en udgående dialysemetode vælges.

Ud over at patienterne skal være motiverede for at vælge en udgående dialysemetode, så skal tilbuddet reelt være til stede, hvilket ikke alle patienter oplevede, at det var. Patienter og pårørende skal have tilstrækkelig viden om de forskellige dialysemetoder, og personalet skal turde lade patienterne tage dialysen med hjem og indrette den, så den passer bedst til vedkommendes liv.

»i 1999 startede jeg dialyse op igen og så ville jeg gerne have den med hjem med det samme. Men det kendte de ikke lige til, så derfor så gik der faktisk næsten et år inden det lykkedes at få det hjem« (patient der tidligere havde været i HHD og ønskede dette igen, da behovet for dialyse genopstod efter en transplantation).

»det er fuldstændig sindsygt, for der er to sygeplejersker, der har meldt sig til at lave hjemmehæmodialyse og træne patienter op, og så vil man ikke aflevere ressourcer til det. Og lige for tiden er der rigtig mange patienter ovre i hæmodialysen, så de kan ikke nå at træne folk op (til HHD) ... så nu er det lige pludselig gået i stå« (patient i hybriddialyse der ønsker at komme i HHD).

Ved valg af dialysemetode er det vigtigt, at behandlingen bedst muligt tilpasses det kendte liv, og det tilstræbes at sygdom ikke fylder det hele, at der er perioder hvor patienten ikke føler sig syg, eller hvor behandlingen ikke minder vedkommende om at være det.

»Jeg har tænkt sådan: »jeg vil ikke være afhængig af at komme her på hospitalet fire gange om ugen«. Jeg vil gerne gøre det derhjemme og så har vi så snakket om nathæmodialyse, fordi så kan man få det overstået om natten, og så skulle man ikke bruge sin vågne tid på det. Det er sådan vi har snakket om det derhjemme« (mand der endnu ikke dialyserer, om overvejelser ved valg af dialysemetode).

En øget fleksibilitet i forhold til dialysetidspunkt samt mulighed for at foretage sig andre ting under dialyse, bruge tiden sammen med familien, at kunne dialysere om natten for at udnytte en tid, der alligevel ikke bruges til andet end at sove samt at kunne beholde et arbejde kan være en motivation for at vælge en udgående dialysemetode.

»jeg har et mål med det at deltage i (dialyse)behandlingen ... jeg ønsker at overtage næste skridt så jeg kan ringe herover en dag og sige »har I en maskine stående om formiddagen, for jeg skal ud og lave et eller andet om eftermiddagen, som jeg ikke havde planlagt« – det ville give mig en frihed« (mand i self care, der ikke ønsker maskinen med hjem fordi det vil afskære ham fra det sociale samvær)

Muligheden for øget dialysetid kan for nogle være en motivation for at vælge en udgående dialyseform, hvorimod at et krav om at dialysere oftere kan opleves som en barriere for at vælge en udgående dialyseform. Der var en tydelig ambivalens mellem bedre rensning og øget tidsforbrug.

Muligheden for et mindre tidsforbrug ved undgåelse af transporttid kan være en motivation for at vælge en udgående dialyseform. Derudover syntes det af stor værdi for patienterne i assisteret APD at kunne undgå de hyppige og meget slidsomme transporter til et dialysecenter.

»jeg gjorde mig overhovedet ingen overvejelser, jeg var simpelthen så træt af den transport. Det tog mig ca. ti timer tre gange i ugen for at komme frem og tilbage. Så jeg var faktisk den første, der fik tilbuddet hernede. Det (transporten) var det største problem« (mand om skift fra CHD til HHD)

Der er dog en tidsfaktor i forhold til, hvornår PD ikke længere ses som en fordel. En ung kvinde valgte således PD fra, da hun efter en transplantation måtte genoptage dialysebehandlingen. I stedet valgte hun CHD.

»Ja, det (PD) var meget tidskrævende, det var sådan, at hvis hun (datteren) skulle et eller andet, så skulle jeg jo sætte maskinen op og gøre den klar. Så skulle vi regne ud, hvornår (hun) skulle i det, hvis hun skulle et par timer i skole næste dag inden hun så skulle hjem og skifte midt på dagen. Hun lå 11

timer om natten plus hun skiftede om dagen. Det var faktisk døgnnet rundt, så der var ikke tid til overs. Så er det (CHD) 4 dage og så er hun hjemme og har fri« (mor til tidligere PD patient)

Der blev udtrykt et generelt behov for mere information tidligere i forløbet og af flere omgange. Især CHD patienterne følte, at de havde manglet information. Flere af dem havde en ide om at dialyse på et tidspunkt kunne komme på tale, og alligevel kom det helt uventet den dag de skulle dialysere.

»Da jeg startede herude anede jeg ikke, at der var noget der hed dialyse – jeg var ligeglad med at vide det indtil jeg skulle starte, men så kunne de godt give mig en ordentlig forklaring på, hvad det var, at der skulle ske med én. Jeg fik bare at vide, efter at have fået lagt mine rør (blodadgang i armen), at nu skulle du i dialyse, og så ligger man og tænker på, hvad pokker er det for noget jeg skal i« (mand i CHD).

Flere af dem oplevede heller ikke at have fået informationer om andre dialysemetoder eller at have haft et valg. Det ville have været i orden at informere på et tidligt tidspunkt, det var først, da de kom i dialyseafdelingen, at de fik oplysninger om Nyreforeningen, og at der lå pjecer om, hvordan man forholder sig, når man skal i dialyse.

»hvis man alligevel står for – det kan de jo se på ens tal at man skal i dialyse – så synes jeg godt man kan begynde at forberede. Så man ikke lige får den sådan hårdt. Jeg ville godt have haft tid til at finde ud af, at der skete noget her, også til at vælge. Hvis informationen havde været bedre, havde jeg måske valgt anderledes. Så havde jeg undværet et år der, som jeg, næsten har trukket ud af mit liv« (kvinde i APD, der først var i CHD).

Flere udtrykte ærgrelser over, at de ikke havde deltaget i nyreskole, enten fordi den ikke eksisterede på det tidspunkt, hvor de startede i dialyse, eller fordi de startede akut, og derfor ikke nåede det inden opstart af dialyse. De sidste ville gerne have haft tilbuddet efterfølgende, oftest for derigennem at kunne tale med andre patienter der havde erfaringer med andre former for dialyse. Dem, der tidligere havde været på nyreskole oplevede at have fået et stort udbytte af dette, og det oplevedes som vigtigt at tilbyde deltagelse til de pårørende. De nyrepatienter der for nylig havde været i nyreskole, var godt tilfredse med denne, men havde derudover et behov for at få løbende information også om helt praktiske ting. Det var også i orden for dem at informere meget tidligt i forløbet, men det var ikke alle spørgsmål og svar patient og pårørende kunne rumme fra starten. De dukkede op hen ad vejen, og der var det vigtigt at have nogen at drøfte det med. Der blev fra flere sider udtrykt ønske om en mulighed for at snakke med en patient, der havde konkret erfaring med den dialysemetode, som man selv overvejede, men samtidig var det svært at forholde sig til de rent praktiske ting, inden dialysen var en realitet.

»de er meget gode til at fortælle ... så det var ikke sådan, at vi følte, at vi ikke fik besked, men (pause i tale) måske er det noget, man mere har brug for, når man ER kommet i dialyse. At snakke med nogle andre i samme situation er så abstrakt før (der nikkes om bordet), men senere hen vil det nok være en god ide at finde nogle andre« (pårørende om nyreskolen).

Udover den information, der gives i ambulatoriet og i forbindelse med nyreskolen, opsøgte de fleste af patienterne selv information om nyresygdom og om dialysemetoder både på internettet og i Nyreforeningens blad.

Som tidligere nævnt oplevede flere, såvel patienter som pårørende, at have haft udbytte af at møde andre med lignende erfaringer i forbindelse med fokusgruppeinterviewet. Der var gode erfaringer med et tilbud om at møde andre patienter i forbindelse med valget af dialysemetode, og der var ønsker om at have mulighed for senere i forløbet at udveksle erfaringer med andre der var i samme dialysemetode, gerne andre på samme alder og gerne andre pårørende.

»det (inddragelse af pårørende) tror jeg er noget vi skal til at kigge på i fremtiden. Hvor vi, som patienter, er begyndt at blive mere lyttet til og taget med i overvejelser, er de pårørende »lost«. For det er, hvad vi bestemmer, de må komme med i og det er jo egentlig ikke fair, for det er jo ikke kun hvad vi (patienter) har behov for, det er også hvad I (pårørende) har behov for« (kvinde i HHD).

Der foregår allerede en del vidensformidling og erfaringsudveksling ved at dialysepatienter deltager i nyreskoler og gennem arrangementer i Nyreforeningen og artikler i deres blad. Flere patienter havde været hjemme hos patienter, der dialyserede derhjemme, for at se hvordan det foregik.

»jeg mener, at vi som patienter også er interesseret i det (at informere andre patienter) fordi det er et valg, fordi det er et ekstra valg. Der er tre valgmuligheder lige nu, lægen kan udelukke nogen af mulighederne, men reelt er der tre valgmuligheder: enten at man bliver posedialyseret eller centerdialyse eller hjemmehæmodialysepatient ... og det kan lade sig gøre her (i dette amt)« (kvinde i HHD).

Der blev blandt PD og HHD patienterne udtrykt behov for etablering af fora til fremtidige erfaringsudvekslinger både for patienter og pårørende.

»nu siger sygeplejersken så, at der er flere unge og så siger jeg: »det er da meget godt, jeg møder aldrig nogen af dem«. Noget med noget udveksling af erfaringer på en eller anden måde, det synes jeg altså virkelig mangler ... og i hæmodialyse er der jo slet ikke nogen unge, og der er jo forskel. Vi er jo nogen, der går på arbejde og har et helt andet liv med mindre børn. Især i starten synes jeg, at jeg savnede at kunne snakke med nogen, der var i samme situation« (kvinde i hybriddialyse).

PD patienterne følte sig i nogen udstrækning isolerede og ønskede mulighed for udveksling af erfaring og viden både indenfor PD men også i forhold til de andre dialysemetoder. Hvis alle dialysepatienter havde deres gang det samme sted på sygehuset, var det måske lettere både for dem og for personalet at tænke dialyse som en behandling der kunne antage forskellige former på forskellige tidspunkter, alt efter behov.

En god kontakt til personalet med gensidigt kendskab og respekt synes væsentlig for såvel valget af dialysemetode, som hvorvidt en udgående dialysemetode fungerer. Det var væsentligt at kunne få kompetent hjælp og vejledning uanset tidspunkt, både for de patienter der selv varetog dialysen, og især for de patienter, hvor hjemmeplejen varetog dialysen. Ligeledes var det væsentligt, at personalet lyttede til patientens ønsker samt turde tro på og skubbe patienten til større grad af egenomsorg.

»sygeplejerskerne, de rystede jo lidt på hovedet da jeg startede, og sagde »tør du det«, også fordi jeg var alene på det tidspunkt ... det tør jeg godt, for jeg falder også i søvn, når jeg er i korttidsdialyse, så det havde jeg ikke de store problemer med« (kvinde om at vælge nat HHD).

Enkelte patienter erkendte, at det ikke var tilstrækkeligt med information om dialysemetoder, men at det at blive motiveret eller ligefrem udfordret af personalet havde haft betydning for deres valg af en udgående dialysemetode.

»nej, det var faktisk ikke (transporten), jeg bor her i byen, så jeg havde det rimelig nemt. Jeg blev presset til det (til HHD), de synes jeg var for ung til at være heroppe (på centret), og det er jeg glad for, at de tvang mig til« (kvinde i HHD).

Generelt fylder hjemmedialyse meget og kræver ekstra plads i boligen. HD maskiner og vandanlæg fylder, og for PD patienterne er det især poserne, der fylder. Flere berettede om såvel APD som HD maskiner, der ofte havde tekniske problemer med mange alarmer, og det var væsentligt at kunne få teknisk hjælp og vejledning uanset tidspunkt. Der var et ønske om mere støjsvage maskiner, da flere larmede, hvilket især var et problem ved natdialyse.

4.2.4 Sammenfatning af interviewstudiet

På baggrund af 6 fokusgruppeinterviews med patienter i forskellige dialysemetoder og pårørende samt nyresyge og deres pårørende er det vist, at dialysebehandling uanset metode er en belastning og betyder store ændringer i det daglige liv for såvel patienten som for dennes pårørende. Patienterne og pårørende lægger vægt på rettidig information vedrørende dialysebehandlingerne, herunder hvilke fordele og ulemper der er i form af fleksibilitet, tidsforbrug til både transport og dialysering samt muligheden for assistance, når der er behov. For patienterne er det vigtigt at føre et så normalt liv som mulig. Måden hvorpå dette opnås er forskellig afhængig af de mestringsstrategier, den enkelte anvender.

4.2.5 Diskussion

Overordnet ser det ud til, at det i høj grad drejer sig om tilgængelighed, viden og holdninger, når beslutningen om dialyse skal tages. Der er således behov for, at udgående dialysemetoder reelt er et tilbud. Derudover er der behov for information tidligt i forløbet om de forskellige dialysemetoder og for en åben og vedvarende dialog med udgangspunkt i, hvordan den nyresyge ønsker at leve sit liv, og hvordan en dialysebehandling bedst kan indpasses i dette liv.

Dette stemmer overens med litteraturen, hvori information tidligt i forløbet havde en signifikant betydning for valget af en udgående dialysemetode. Derudover viste litteraturen, at det var væsentligt med tværfaglig information om valg af dialysemetode og undervisning om sygdom og behandling generelt.

Såvel de anførte fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder som de i udviklede temaer, underbygges af litteraturen, hvori der peges på, at involvering i egen behandling betyder en øget følelse af sammenhæng og kontrol, og hvori vigtigheden af at fremtræde og fungere normalt fremgår. Ligeledes er fleksibilitet og tilpasning af dialysebehandlingen til det kendte liv temaer, der spiller en rolle i litteraturen for såvel valget af dialysemetode som tilfredsheden med denne.

Det, der især fremstår af den danske empiriske undersøgelse, er et fælles ønske om normalitet og fleksibilitet, samt at stort set alle uanset dialysemetode oplever, at de i en eller anden udstrækning opnår dette netop gennem deres dialysemetode. Patienterne i CHD og self care dialyse opnår dette ved at betragte dialysen som arbejde og ved at kunne tilrettelægge ud fra de dialysefri dage. Patienterne i PD og i HHD opnår dette ved selv at dialysere på et tidspunkt, hvor det bedst passer ind i deres hverdag, og patienterne i assisteret APD opnår dette ved at kunne forblive i hjemmet under behandlingen og undgå de hyppige og udmattende transporter til centret. Spørgsmålet er, om alle reelt dialyseres på den måde der passer bedst til deres ønsker og behov. Måske er dialyse i sig selv så krævende, at tanken om ændring er uoverskuelig, og at ønsker og behov i en vis udstrækning i stedet tilpasses den forhåndenværende dialyse.

Et andet tema der har stor betydning i den danske undersøgelse er, hvorvidt man er syg. Der er et udbredt ønske om ikke at indtage en sygerolle. Patienterne i CHD og self care dialyse ønsker ikke at tage dialysen med hjem, idet de ønsker at holde sygdom udenfor hjemmet. De er syge de dage, hvor de er på sygehuset for at dialysere, men raske de øvrige dage. Patienterne i PD og i HHD lægger afstand til sygerollen ved ikke at komme på sygehuset og ved enten at gøre dialysen til en naturlig del af hverdagen eller ved at indrette et rum i hjemmet, hvor der dialyseres og hvortil døren kan lukkes. For patienterne i assisteret APD synes dette tema ikke at spille nogen stor rolle, måske fordi de er ældre og ofte har andre lidelser.

Såvel flere tidligere studier som nærværende studie viste, at det at blive dialysepatient tager tid. Det tager tid at finde sin helt egen måde at håndtere det at være kronisk syg på, og at ens liv afhænger af en behandling, der totalt ændrer ens hverdag.

Derfor må information og dialog om dialysemetode formentlig også være en proces over tid. Der er behov for at drøfte såvel de mere abstrakte emner som kronisk sygdom og behovet for normalitet

som de helt konkrete emner om, hvordan de forskellige dialysemetoder fungerer og hvilke fordele og ulemper, der reelt er. Det må være muligt at drøfte disse emner i flere omgange og på tidspunkter, hvor patienten og de pårørende er parate til dette.

Der er forskel på at vælge en udgående dialyseform inden start af dialyse, og at vælge det efter en periode i CHD. Det, der formentlig kan gøre det svært for en CHD patient at ændre dialysemetode, er den tryghed, rutine og det sociale samvær med især personalet, der er blevet en del af hverdagen. Nogle af de samme ting kan have betydning for, hvorvidt en patient i self care dialyse tager skridtet til HHD. Motivation for at overgå til self care dialyse er at undgå ventetid, mulighed for øget fleksibilitet og dialysetid samt en tilfredsstillelse ved at varetage hele eller dele af egen dialyse. Understøttende omsorg med udgangspunkt i patientens ønsker for sit hverdagsliv samt i en tro på patientens evne til egenomsorg og en vedvarende kvalificering af denne har formentlig betydning for, hvorvidt patienter i CHD vælger en ændring til en udgående dialysemetode.

5 Organisation

Formålet med organisationsanalysen er at belyse spørgsmål om, hvordan dialysebehandlingen er organiseret, hvordan de nuværende overordnede dialyseforløb er organiseret, samt hvordan mere dialysebehandling fremover kan komme til at foregå som udgående behandling, og hvad dette vil kræve ud fra et organisatorisk synspunkt. Organisationsanalysen har til formål at beskrive dialysecentrenes nuværende overordnede organisation, organisering af selve dialysebehandlingen samt at undersøge om, der i selve organiseringen ligger barrierer for muligheden for at øge anvendelse af udgående behandlingsformer.

5.1 Metode for organisationsanalysen

For at besvare de organisatoriske spørgsmål er der vha. forskellige triangulerende datagenereringsmetoder indsamlet både primær og sekundær data. Først blev der for at få indblik i den eksisterende viden på området gennemført et systematisk litteraturstudie (for yderligere metodebeskrivelser se bilag 2, for oversigt over den inkluderede litteratur se bilag 11). Dernæst bestod den primære dataindsamling af henholdsvis telefoninterviews af faktuel karakter med en repræsentant fra hvert af de 14 dialysecentres ledelse samt af fokusgruppeinterviews med nefrologer og sygeplejersker fra dialysecentrene og med hjemmesygeplejersker med erfaring med assisteret APD. Endelig blev gennemført et interview med en enkelt tekniker.

Fokusgruppeinterviewene udgør et centralt element i organisationsanalysen. Fordelen ved fokusgruppeinterviews frem for enkeltinterviews er, at de kan være med til at afprivatisere de gennemgående temaer, så der ikke i så høj grad fokuseres på den enkeltes historie, men mere på at give et bredere billede af organisationen og processerne forbundet med de forskellige dialyse- og patientforløb. Dette styrkes yderligere af en betragtning om, at deltagere i et fokusgruppeinterview i højere grad retter deres svar mod gruppens gyldighedskriterier i stedet for mod deres oplevelse af intervieweres forventninger til dem og deres svar (117). Interaktionen i gruppen kan således stimulere deltagerne til at give ægte og nuancerede udsagn og samtidig virke som en kontrol på ekstreme og usande oplysninger (118). Desuden kan det i en gruppe være lettere at diskutere og være innovativ i forhold til tanker om en fremtidig organisering på dialyseområdet, da man her kan supplere hinanden og i fællesskab diskutere, hvad der ellers kan opleves som komplekse og svært håndgribelige emner.

Hvad angår validiteten af de kvalitative data er det væsentligt at fremhæve, at selv om generalisering i en ren kvantitativ forståelse ikke er formålet med den kvalitative datagenerering, så vil det i et vist omfang være muligt at overføre fundene fra fokusgruppeinterviewene til en anden kontekst, dvs. i et vist omfang at overføre det, som er kommet til udtryk i fokusgruppeinterviewene til dialyseområdet generelt set. Der vil dog være tale om en analytisk generalisering, som kræver stillingtagen til, i hvilken grad resultaterne pga. ligheder og forskelle mellem de forskellige kontekster kan være vejledende for, hvad der er på spil i en anden situation og i andre sammenhænge (119, 120). I forhold til denne analyse er de oplevelses- og holdningsmønstre, som denne analyse bygger på, kommet til udtryk på tværs af flere forskellige fokusgruppeinterviews. Derfor vurderes disse resultater med en vis rimelighed at kunne repræsentere en generel oplevelse blandt det danske dialysefelt aktører (for yderligere diskussion af metoden henvises til bilag 2).

5.2 Hvordan er dialysebehandlingen organiseret?

Der findes 14 dialysecentre i Danmark, et i hvert amt samt i H:S (1). Derudover er der 8 dialysesatellitter, dvs. et dialyseafsnit som fysisk set er placeret på et andet sygehus, men hvor dialysecenteret har det lægelige ansvar. Selvom disse 14 centre løser den samme opgave og derfor på mange områder

ligner hinanden, er der også organisatoriske forskelle mellem centrene. Disse forskelle kan have betydning for centrenes andel af patienter i udgående dialyse og for de muligheder og udfordringer, som de står overfor, hvis de skal øge mulighederne for, at flere patienter kan komme i udgående dialyse. Derfor præsenteres nedenfor en tværgående beskrivelse af de 14 dialysecentres organisatoriske opbygning på baggrund af data fra telefoninterviewene. I bilag 12 findes desuden en præsentation af hvert af de 14 dialysecentre.

På alle dialysecentre findes et nefrologisk ambulatorium, et sengeafsnit, hvor man som hovedregel ikke hæmodialyserer, og et antal dialyseafsnit, hvor HD patienter dialyseres ambulant. På nogle dialysecentre er der i forhold til sengeafsnittet tale om et rent nefrologisk sengeafsnit, mens der på andre sengeafsnit også findes andre typer af patienter. Udover det nefrologiske ambulatorium har en tredjedel af dialysecentre et separat ambulatorium til PD patienter. Et enkelt dialysecenter har oprettet et separat ambulatorium til prædialysepatienter, og ca. en tredjedel af dialysecentre har et separat afsnit eller område til self care patienter. Lidt færre har et separat område til HHD patienter. I forhold til den fysiske opbygning og placering er der også forskel på dialysecentre. På nogle dialysecentre ligger de forskellige afsnit i umiddelbar forlængelse af hinanden, på andre er afsnittene spredt over flere etager i samme bygning, mens andre dialysecentres afsnit er placeret i flere forskellige bygninger. De steder, hvor der er tale om en fysisk adskillelse, er det oftest sådan, at ambulatoriet ligger ét sted, sengeafsnittet et andet og dialyseafsnittene et helt tredje sted. Enkelte steder har man dog samlet enten sengeafsnittet og dialyseafsnittet eller ambulatoriet og dialyseafsnittet samme sted.

Ledelsesmæssigt er der ligeledes forskel på strukturen centrene og hospitalerne imellem. To-tredjedele af dialysecentre tilhører et overordnet center, der omfatter andre, overvejende medicinske specialer. Den resterende tredjedel af dialysecentre har ikke dette ekstra ledelsesniveau og ledes enten af en nefrologisk klinikledelse eller af en ledende nefrologisk overlæge og afdelings- eller oversygeplejerske. I forhold til budgetansvar er det på ca. en tredjedel af dialysecentre den overordnede ledelse på det medicinske center, som har det budgetmæssige ansvar for det nefrologiske område. På resten af dialysecentre er det den ledende eller specialeansvarlige overlæge og over- eller afdelings- eller oversygeplejerske på det nefrologiske område, som har budgetansvaret. På afsnitsniveau har ca. halvdelen af dialysecentre funktions- eller områdeopdelt ledelse hvor en overlæge og en afdelings- eller oversygeplejerske deler ledelsen af et afsnit. På resten af dialysecentre er det kun den sygeplejemæssige ledelse, som er funktions- eller områdeopdelt. Alle eller nogle af overlægerne dækker her i fællesskab alle afsnit.

Normeringerne varierer også dialysecentre imellem. Man skal dog være opmærksom på, at det kan være meget svært at sammenligne normeringer på tværs af dialysecentre, da der både kan være forskel på den måde, som normeringerne opgøres på, samt på hvilke og hvor mange forskellige opgaver de enkelte faggrupper løser. På et center kan det fx være sådan, at HD sygeplejerskerne kun er involveret i selve hæmodialysen, mens HD sygeplejersker på et andet center også skal løse en række andre opgaver, som fx rengøring, lageropfyldning osv. Der skal derfor tages forbehold i forhold til denne tværgående sammenligning af centrenes normeringer for hhv. HD og PD sygeplejersker.

For HD sygeplejerskerne på de ambulante dialyseafsnit ligger bruttonormeringen på tværs af centrene gennemsnitligt på 2,6 patienter pr. sygeplejerske.¹ For PD sygeplejerskerne er normeringerne ofte endnu vanskeligere at opgøre. På flere af centrene findes der ikke på samme måde som med HD sygeplejerskerne præcise normeringer eller opgørelser over antallet af patienter pr. sygeplejerske. Udover forskellige opgørelsesmetoder kompliceres tværgående sammenligninger yderligere af, at der er forskel på, hvilke patientgrupper de enkelte PD sygeplejersker behandler. Nogle steder behandler de kun PD patienter, andre steder behandles prædialysepatienterne samme sted som PD patienterne, mens PD sygeplejerskerne nogle steder i et nefrologisk ambulatorium behandler både PD patienter,

1 Det har ikke været muligt at få oplyst normeringer fra to dialysecentre. Derfor er normeringerne kun beregnet ud fra 12 dialysecentre.

prædialysepatienter og alle andre nyresyge patienter, som ikke er i dialyse. De få steder, hvor der findes opgørelser over antallet af PD patienter pr. sygeplejerske, ligger bruttonormeringen et sted mellem 12 og 25 patienter pr. sygeplejerske. Hvad angår normeringen for sygeplejerskerne på sengeafsnittene, vurderes centrenes meget forskellige organisering i endnu højere grad at vanskeliggøre opgørelser over antallet af sygeplejersker pr. patient. Derfor er der ikke her inddraget normeringer for denne gruppe.

Sygeplejerskerne har typisk ikke kompetencer inden for både HD og PD området. Dette skal ses i lyset af, at der pga. patientfordelingen og mængden af arbejdsopgaver er betydelig større behov for HD kompetencer end PD kompetencer. På et enkelt center har man valgt at holde fælles møder på tværs af begge dialyseområder.

Alle centre har diætister og halvdelen har socialrådgivere tilknyttet, men der er forskel på, i hvilket omfang centrene kan trække på deres kompetencer. Et enkelt center har desuden en psykolog, og et andet center har en fysioterapeut tilknyttet.

Alle dialysecentre tilbyder CHD, HHD og PD. Standarden for CHD er 3 dialyser om ugen, mens et enkelt center tilbyder deres CHD patienter at dialysere op til 5 gange om ugen. Det ugentlige antal dialyser for HHD patienterne er lidt mere flydende, og de fleste centre tilbyder patienterne at dialysere 3-5 gange om ugen. Nogle centre har for denne patientgruppe sat en minimumsgrænse på 4 eller 5 gange dialyse om ugen. Udover disse tre dialysemetoder tilbyder lidt over halvdelen af centrene self care dialyse, som flere steder betyder, at patienterne får mulighed for at dialysere oftere end 3 gange om ugen og med et mere fleksibelt dialyseskema end det er tilfældet med CHD. Endvidere tilbyder halvdelen af centrene i en vis udstrækning patienterne assisteret APD i samarbejde med hjemmeplejen. På nogle centre er samarbejdet med kommunen formaliseret, mens det på andre centre foregår på mere ad hoc basis. Centrene afventer generelt en afklaring af, hvilke økonomiske aftaler, der kan laves med kommunerne omkring denne dialysemetode. For nogle centres vedkommende er den manglende afklaring en del af årsagen til, at de ikke på nuværende tidspunkt tilbyder denne dialysemetode. Et enkelt center har valgt at tilbyde patienterne nat CHD, nogle centre tilbyder hybriddialyse, hvor patienter, som ikke bliver dialyseret tilstrækkeligt vha. PD, får suppleret med CHD ca. en gang om ugen. Nedenfor i tabel 5.1 ses en opgørelse over centrenes fordeling af patienter i forhold til de forskellige dialysemetoder.² Heraf fremgår det, at godt 70% af alle danske dialysepatienter dialyserer i CHD, mens ca. 30% dialyserer i forskellige former for udgående dialyse.

2 Tallene er baseret på oplysninger indsamlet i forbindelse med telefoninterviews med ledelsesniveauet i dialysecentre, og er siden blevet tilsendt og godkendt af de interviewede ledere. Tallene er valgt frem for tal fra årsrapporten fra Dansk Selskab for Nefrologisk Landsregister, da tallene her viser antallet af patienter i assisteret APD. Dette opgøres ikke i tallene fra Landsregistret.

TABEL 5.1

Dialysepatienter fordelt på dialysemetoder og dialysecentre, (procent)

Center	CHD	Self care	HHD	PD	Assisteret APD	Total
Ålborg	77	3	7	13	0	100
Viborg	58	2	1	33	6	100
Holstebro	76	0	5	18	2	100
Skejby	63	7	1	19	10	100
Fredericia	67	0****	4	30	0	100
Esbjerg	65*	0	1	34	0	100
Sønderborg	61	2	6	30	2	100
Odense	71	0****	4	24	2	100
Holbæk	73	5	4	19	0	100
Hillerød	73	0	4	22	0	100
Rigshospitalet	71	8**	1	20	0	100
Herlev	65	8	3	25	0	100
Roskilde	58	0	1	38***	4	100
Storstrømmens	61	8	3	21	7	100
Total	68	4	3	23	2	100

* Har 10 NAT-CHD patienter, som er inkl. i CHD.

** Self care er her delt op i limited care (28 pat.) og self care (2 pat.).

*** Har 2 hybridpatienter, som er inkl. i PD.

**** Har ikke separat opgørelse over self care patienter, og derfor ligger disse i antallet af CHD patienter.

Når det gælder patienternes vej ind i dialyse, er der mellem centrene stor forskel på, hvor mange af dialysepatienterne, der får behov for akut dialysestart, og hvor mange, der bliver henvist så tidligt fra fx andre specialer og primær praksis, at de når at blive forberedte og får lagt en dialyseadgangsvej inden de får behov for dialyse. På tværs af alle dialysecentre er det ca. en tredjedel af patienterne, der starter akut i dialyse. På nogle centre er det kun ca. 10%, der starter i akut dialyse, mens det på andre centre er op mod 60% af patienterne. Forskellene skal bl.a. ses i lyset af, at nogle centre ikke selv har mulighed for at varetage akut dialyseopstart. Patienterne sendes derfor til centre med landsdelsfunktion, og disse centre vil derfor typisk have en større andel af patienter, som har behov for akut dialysestart.

Der er ligeledes forskel på, hvornår centrene som udgangspunkt påbegynder samtaler og giver patienterne information om de forskellige muligheder og dialysemetoder. På nogle centre har man valgt at det skal ske, når restnyrefunktionen er på ca. 30% af det normale, mens det på andre centre først sker når restnyrefunktionen er på ca. 10%. På tværs af centrene sker det når restnyrefunktionen er omkring 20%. To centre har ikke fastsat sådanne grænser for, hvornår de begynder at give denne information.

På godt halvdelen af centrene får patienterne både information i ambulatoriet og i de forskellige dialyseafsnit forud for dialysestart. Andre steder er det kontaktlægen og kontaktsygeplejersken i ambulatoriet, som giver informationen, mens det på ét center er en særlig sygeplejerske i prædialyseambulatoriet, som står for informationen. På et center gives informationen af en sygeplejerske i PD ambulatoriet. To-tredjedele af centrene tilbyder udover denne individuelle information også patienterne at deltage i en nyreskole eller på et nyrekursus, hvor de sammen med andre patienter og pårørende får information om og diskuterer de forskellige muligheder, herunder transplantation, dialysemetoder og den kroniske nyresygdom med flere forskellige faggrupper og nuværende dialysepatienter. Der er forskel på, hvordan de enkelte centre har valgt at opbygge nyreskolen. Oftest indgår læger og sygeplejersker med kompetencer fra begge dialyseområder, en diætist og erfarne dialysepatienter. Derudover indgår på flere nyreskoler en fysioterapeut, Nyreforeningen, en socialrådgiver, sygehuspræsten og et enkelt sted indgår også en psykolog. Nyreskolen forløber oftest over 5 gange á ca. 3-4 timer, mens det et enkelt sted forløber over 2 hele dage.

I forhold til samarbejde og koordinering med andre specialer, er der på centrene forskellige andre specialer som er involveret i anlæggelse af patienternes dialyseadgangsvej. Alt afhængigt af det enkelte

hospitals opbygning, kultur og af hvilken dialyseadgangsvej, der skal anlægges, samarbejder centrene og nefrologerne på forskellig vis med urologer, anæstesiologer, karkirurger og radiologer. På halvdel af centrene findes alle disse samarbejdspartnere på selve hospitalet, mens dette samarbejde for resten af centrene vedkommende nogle gange foregår med specialer på andre hospitaler.

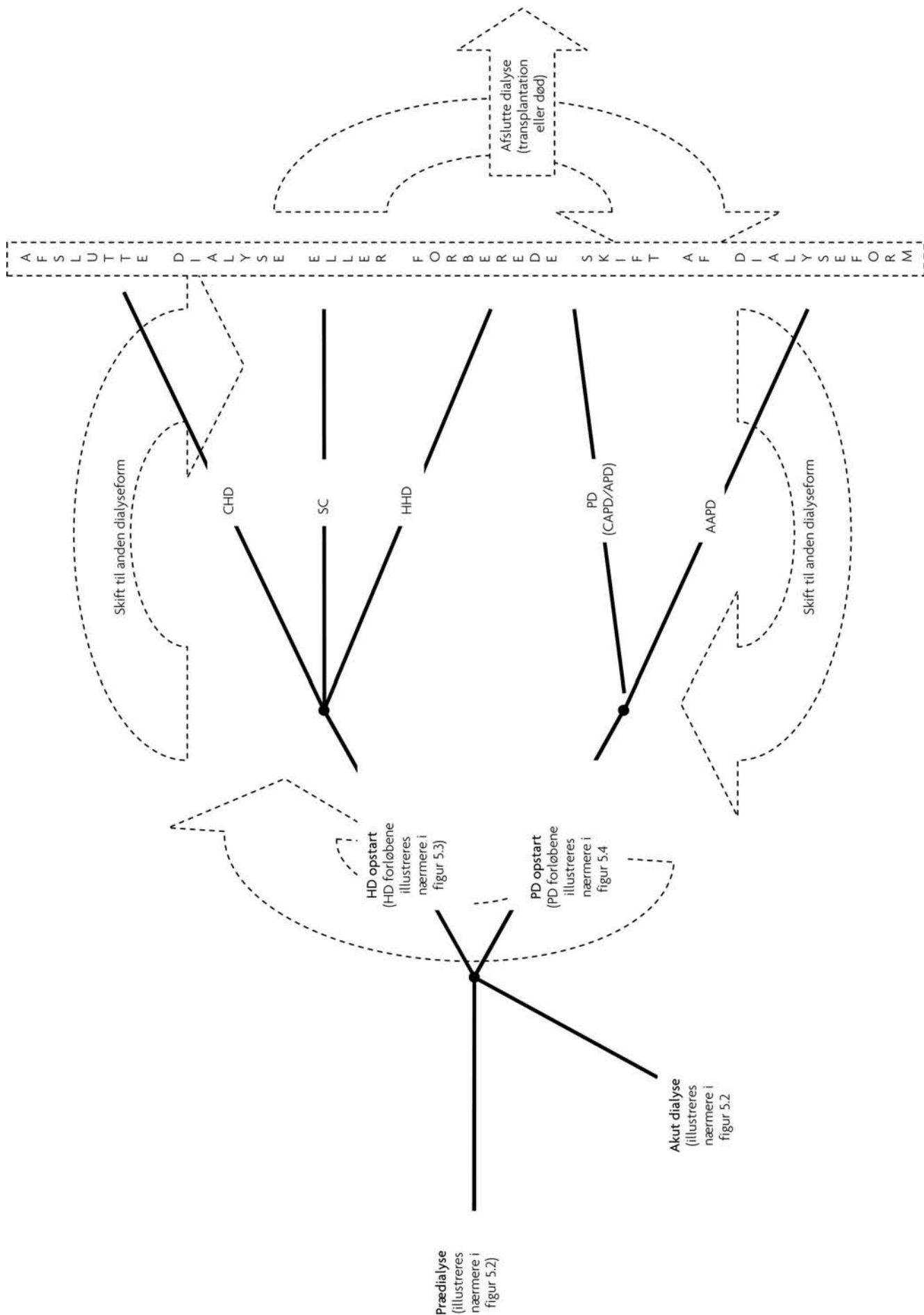
To-tredjedele af centrene har et formaliseret samarbejde med endokrinologerne omkring henvisning af patienter til det nefrologiske område, og enkelte har et decideret samarbejde med de praktiserende læger om henvisning af patienter. En tredjedel af centrene har dog et særligt fokus på de praktiserende læger og sender skriftlig information til dem om nefrologi.

5.3 Hvordan er de nuværende overordnede dialyseforløb organiseret?

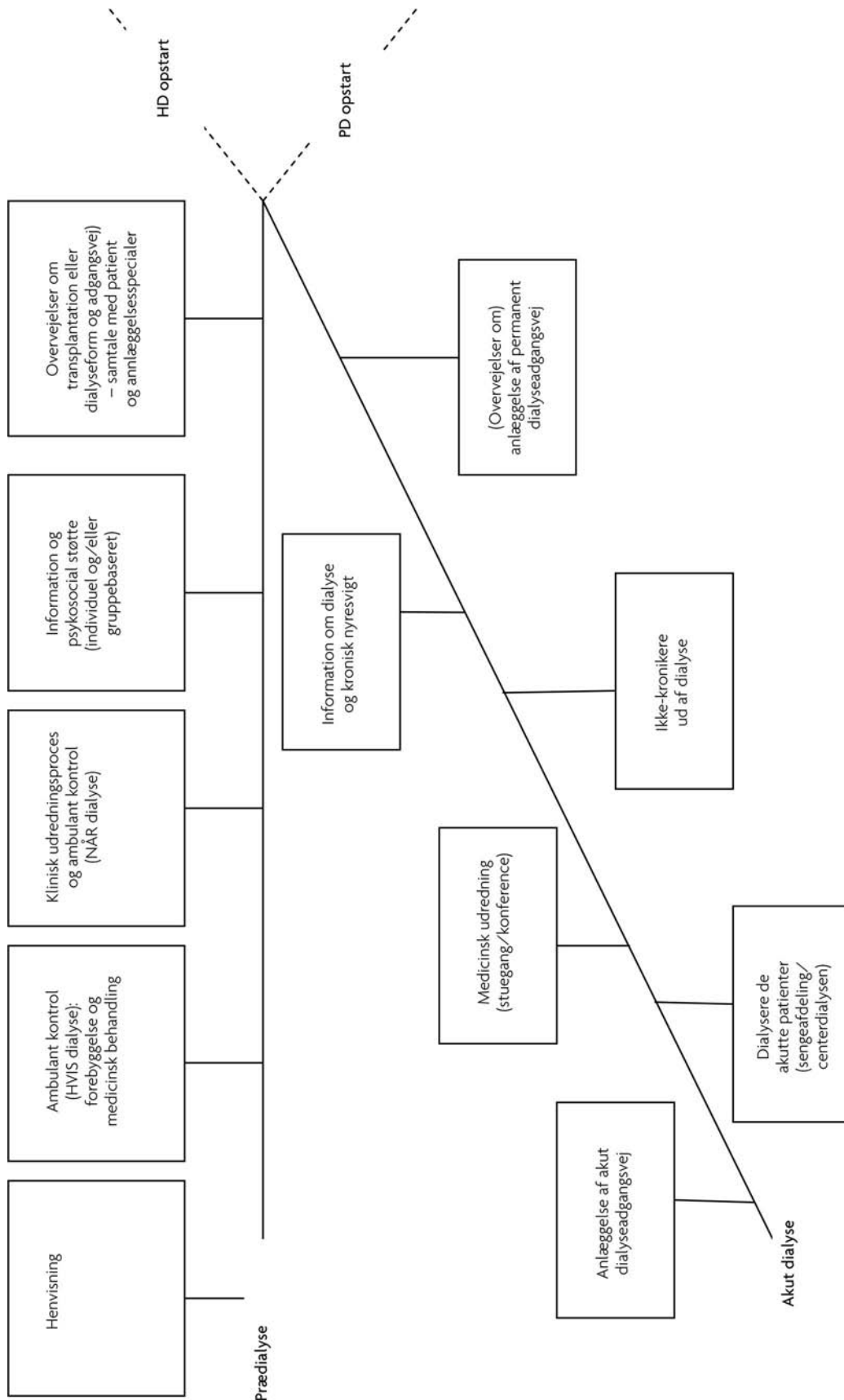
Nedenfor i figur 5.1 skitseres de forskellige overordnede patient- og dialyseforløb i forhold til patienter med kronisk nyresvigt. Patienterne har forskellige indgange til dialyse, og de bevæger sig på forskellig vis rundt i systemet mellem de forskellige dialysemetoder. Tidsperspektivet i forhold til enkelte forløb varierer ligeledes meget, fra uger, til flere måneder eller år. At de forskellige forløb i figuren er illustreret på lineær vis skyldes, at figuren skal give et billede af alle de forskellige forløb, som er på spil i forhold til dialyse, mere end den afspejler de enkelte patienters vej rundt på dialyseområdet. Udover disse forskelle mellem individuelle patientforløb findes ligeledes forskelle i forhold til de enkelte centres organisering af de enkelte dialyseforløb, og derfor skal figuren ses som en generel skitsering på tværs af de 14 centre og forskellige patientforløb.

Figurene 5.2-5.4 skitserer de forskellige organisatoriske processer, som er på spil i de forskellige dialyse- og patientforløb. Flere faggrupper indgår på forskellig vis i disse processer, hvor de enten sammen med andre faggrupper eller alene løser en række arbejdsopgaver. Det er især læger og sygeplejersker herunder også på sengeafdelingen, som spiller den fremtrædende rolle i forhold til patient- og dialyseforløbene. Selvom der formelt set er en opdeling mellem på den ene side lægens ordinationsret og deraf behandlingsansvar og på den anden side sygeplejerskernes opgaver i forhold til pleje og dialyse, foregår der i forhold til de forskellige organisatoriske processer en høj grad af tværfagligt samspil mellem disse to faggrupper. Udover de to faggrupper indgår også diætister og teknikere og på nogle centre socialrådgivere, psykologer, farmakonomer, fysioterapeuter og sygehuspræsten i dialyseforløbene.

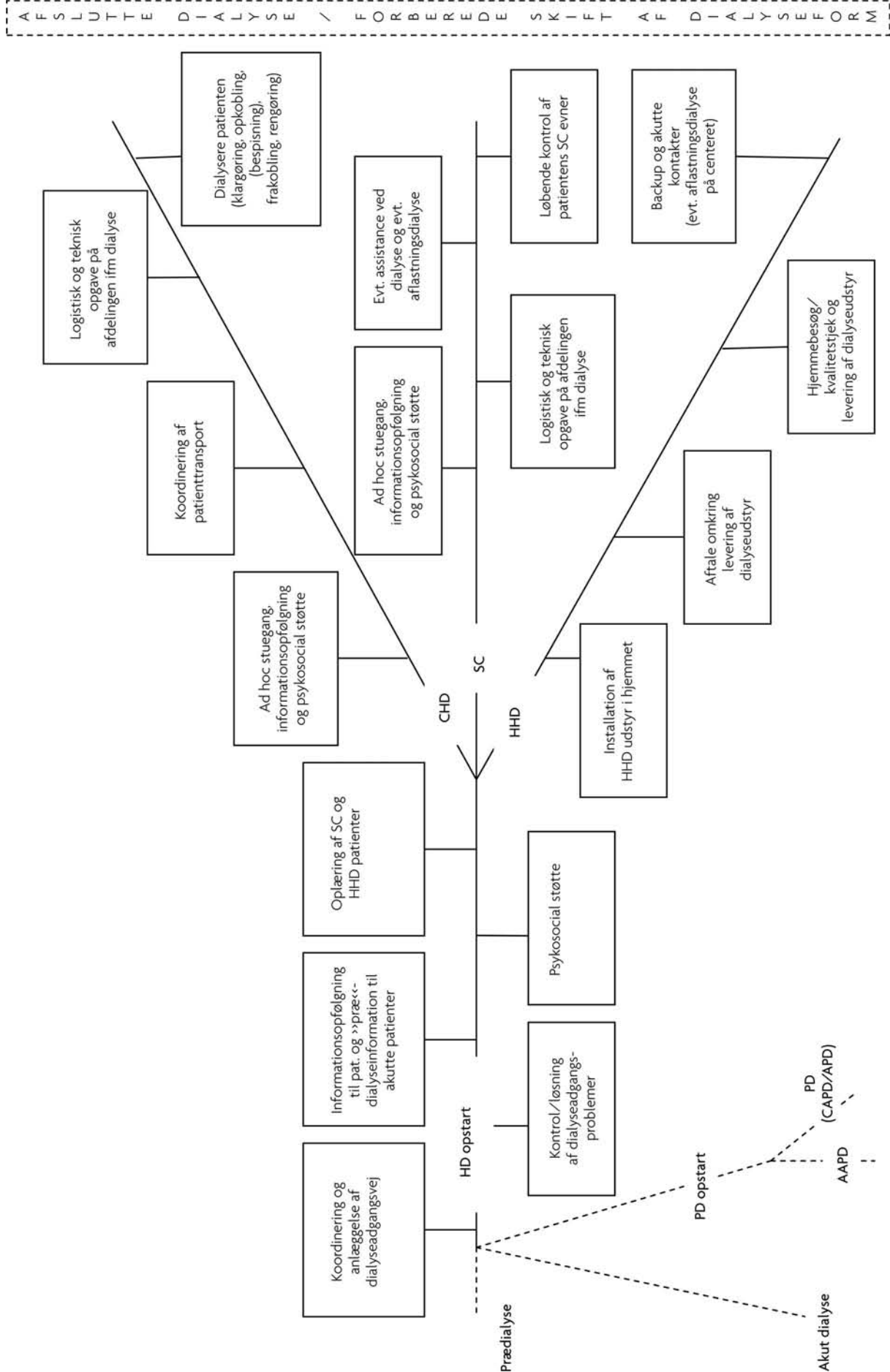
FIGUR 5.1 Overordnede patient- og dialyseforløb i forhold til patienter med kronisk nyresvigt



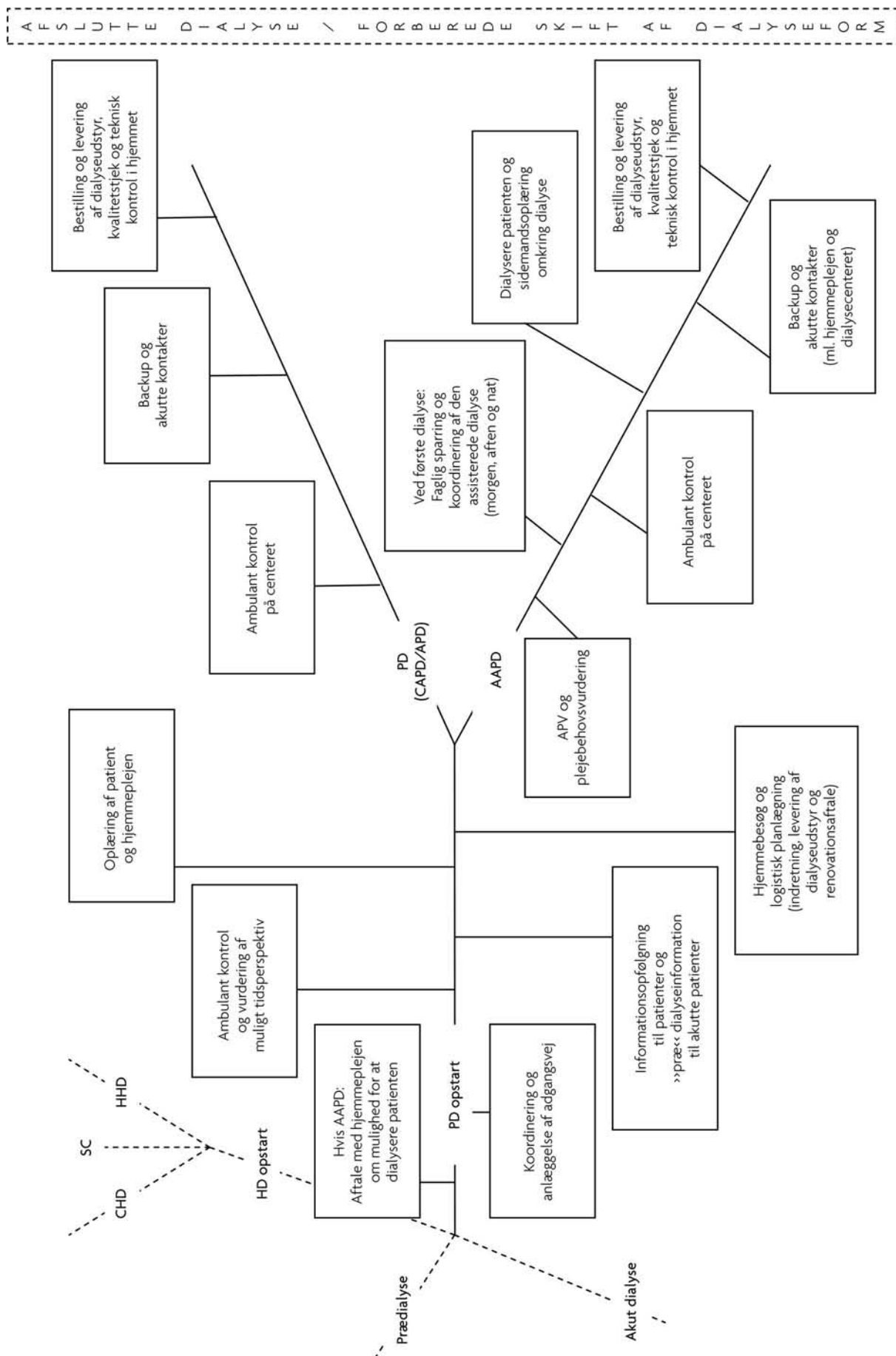
FIGUR 5.2 Prædialyse og akut dialyseforløb



FIGUR 5.3 HD opstart, CHD, SC og HHD dialyseforløb



FIGUR 5.4 PD opstart, CPD/APD samt AAPD forløb



5.4 Hvordan kan mere dialysebehandling fremover komme til at foregå som udgående behandling, og hvad kræver det organisatorisk set?

I dag er ca. 68 procent af danske kroniske nyrepatienter i CHD, mens ca. 4 procent er i self care dialyse og ca. 28 procent er i hjemmedialyse (3 pct. HHD, 23 pct. PD og 2 pct. assisteret APD). På enkelte af de 14 dialysecentre er det helt op til 75 procent af patienterne, der er i CHD, mens det på andre centre kun er lidt over halvdelen. Der kan være mange faktorer, som spiller ind i forhold til den enkelte patients valg af dialysemetode, fx er patientens helbredsmæssige, sociale, kulturelle og psykiske tilstand af afgørende betydning for patientens dialysemuligheder, lige som patientens bolig og geografiske forhold kan spille en rolle. Herudover kan andre demografiske faktorer, som endnu ligger uden for vores erkendelse, have betydning for patientens valg af dialysemetode. Der er også i de enkelte dialysecentre en række organisatoriske forhold, som kan have betydning for hvilken behandling patienten tilbydes.

Ud fra både telefoninterviewene og fokusgruppeinterviewene er det tydeligt, at der på de fleste dialysecentre i disse år arbejdes på at øge den samlede andel af patienter, som er i udgående behandling. I fokusgruppeinterviewene blev en række tiltag til, hvordan mere dialysebehandling kan komme til at foregå som udgående behandling, diskuteret. Nedenfor vil disse blive beskrevet for derved at få et billede af, hvordan de passer ind i forhold til den nuværende organisering, hvordan de kan implementeres og hvilke organisatoriske fordele og ulemper, de enkelte tiltag vil indebære. Der er tale om mange forskellige typer af tiltag, nogle indebærer ændringer af konkrete nuværende procedurer og rutiner, mens andre forholder sig til organisationens overordnede kultur, normer og vaner. Fælles for dem er, at de enten alene eller i kombination med andre initiativer af fokusgruppedeltagerne opleves at kunne være med til at øge den samlede andel af patienter, som er i udgående dialysebehandling.

5.4.1 Overordnede initiativer

Af præsentationen af dialysecentre fremgik det, at PD og HD områderne på mange af centrene er fysisk adskilt fra hinanden. Nogle på flere forskellige etager og andre i helt forskellige bygninger. Der opleves blandt fokusgruppedeltagerne hyppigt at være manglende koordinering, samarbejde og konsensus mellem områderne, hvilket bl.a. kan tilskrives denne rent fysiske adskillelse. Ifølge udtalelserne fra fokusgruppeinterviewene synes det desuden at være en generel opfattelse, at der på mange af centrene også er en mental adskillelse mellem HD og PD området. Der opleves at være en form for konkurrence mellem de to områder og et idiosynkratisk fokus som gør, at man primært har øje for egen behandlingsmetode. Denne mentale adskillelse opleves ikke at bunde i ond mening, men snarere i en manglende viden om de andre områder, som bl.a. kan tænkes at bunde i den manglende kontakt mellem de to områder i det daglige arbejde. En vigtig præmis for viden og tillid er personlig kontakt og kendskab, og hvis man ikke i det daglige er i berøring med andre behandlingsmetoder og kollegaer fra andre områder, kan det være svært at skabe tillid til, at både personalet på det andet område og den anden dialysemetode er lige så gode eller måske bedre for patienten og dennes behandling.

Der vurderes således at være et behov for at få skabt en tværfaglig koordinering og samarbejde og i forbindelse hermed en fælles forståelse for alle behandlingsmetoder på det nefrologiske område. De ovenstående betragtninger kunne håndteres ved, at der blev skabt en øget viden om det samlede nefrologiske område blandt både læger og sygeplejersker. En sådan viden kunne ifølge interviewpersonerne muligvis skabes vha. øget fokus på helhedsorienteret nefrologisk uddannelse og kompetenceudvikling til sygeplejersker, studiebesøg for alle faggrupper på alle nefrologiske områder og et fælles mødeforum på tværs af fag- og behandlingsområder.

Hvis man fokuserede på øget helhedsorienteret nefrologisk kompetenceudvikling til sygeplejersker kunne man ifølge interviewpersonerne sikre skabelsen af både helhedsfokus og få sygeplejersker med allround kompetencer. Disse sygeplejersker opleves at ville kunne spille en særlig samlende og koordinerende rolle på tværs af hele området, hvilket er vigtigt i forhold til at få skabt en fælles

forståelse for alle behandlingsmetoder. Da det nefrologiske område fagligt set spænder meget bredt, kunne man overveje om alle sygeplejersker skulle igennem et helhedsorienteret nefrologisk kompetenceudviklingsforløb, eller om det kun skulle være et mindre antal sygeplejersker. Da vidensniveauet opleves at have afgørende betydning for skabelsen og opretholdelsen af en fælles forståelse for alle behandlingsmetoder, vurderes det, uanset hvilken strategi man vælger i forhold til helhedsorienteret kompetenceudvikling, at være vigtigt at man på hele området og for alle faggrupper løbende sikrer videreudvikling og opdatering af viden og kompetencer. I forlængelse heraf kunne man vælge at indføre studiebesøg for alle faggrupper på hele det nefrologiske område. Dermed kunne man sikre en vis praktisk basisviden hos alle om hele området og alle behandlingsmetoder.

Skabelsen af et fælles nefrologisk mødeforum på tværs af fag- og behandlingsområder (og evt. dialysecentre) kunne være endnu en del af udgangspunktet for skabelsen af en fælles forståelse, koordinering og samarbejde på hele det nefrologiske område omkring dialysemetoderne. I et sådan forum kunne man ikke kun få kendskab til alle behandlingsmetoder, udveksle erfaringer, afstemme holdninger og holde viden ajour, man ville også kunne bruge det tillidsskabende i forhold til kontakten mellem de to områder.

En anden vigtig ting i forhold til skabelsen af fælles forståelse og fokus er et fælles mål og en fælles strategi, da mangel på en sådan kan resultere i at der arbejdes mod forskellige eller modstridende mål. På baggrund af fokusgruppeinterviewene synes der ikke at være en sådan fælles strategi for hele det nefrologiske område omkring dialysemetoderne. Selv om en gennemgang af centrenes præference i forhold til behandlingsmetode er PD som første valg (hvis muligt – se bilag 12), så opleves en sådan strategi ikke at være reel eller effektueret, og flere HD og PD sygeplejersker fra fokusgruppeinterviewene oplever fx en hverdag, hvor en læge siger det ene, mens én anden siger noget andet, hvilket opleves at skabe forvirring blandt både personalet og patienterne.

For at løse denne problemstilling kan ledelsen udarbejde en fælles politik for området, som meldes klart ud til alle faggrupper, så der ikke er tvivl om områdets mål, prioriteringer eller holdninger til hvordan patientforløbene skal være.

En lokal konsensus og synlighed i forhold til en fælles politik for det nefrologiske område vurderes således afgørende for skabelsen af den fælles forståelse, men interviewpersonerne oplever, at man ville kunne styrke denne yderligere, hvis der ligeledes var en national officiel og synlig politik for det nefrologiske område. Det vil sige, at man fx fra Dansk Nefrologisk Selskabs side udarbejdede nogle fælles retningslinier i forhold til valg af behandlingsmetode. Der er dog blandt interviewpersonerne en forståelse for, at dette kan være vanskeligt, hvis man uden en klar klinisk evidens skal agere på en måde, der kan opleves som docerende i forhold til det enkelte center eller den enkelte læge.

For at skabe mulighed for, at flere patienter kan komme i udgående behandling, er det en generel opfattelse blandt interviewpersonerne, at man kunne skabe og udmelde en fælles strategi om, at der fx altid tages udgangspunkt i de udgående behandlingsformer, når dialysemetoderne overvejes sammen med patienten. CHD kunne være sidste valg og udelukkende en mulighed, hvis ikke andet er muligt af fx kliniske, sociale eller psykiske årsager. Da ordinationsretten og det tilhørende behandlingsansvar ligger hos lægen, er det en generel opfattelse i fokusgrupperne, at en sådan 'udgående' strategi vil kunne give anledning til bekymring hos nogle fagprofessionelle. Endvidere kan strategien være i modstrid med den 'moderne' patients opfattelse af, hvor meget selvbestemmelse patienten, alene ud fra subjektive holdninger, selv skal have på valget af behandlingsmetode. Derfor vil en fælles og synlig politik samt en særlig forståelse og konsensus i forhold hertil blandt de fagprofessionelle være væsentlig. Denne kunne bl.a. skabes og diskuteres i det fælles mødeforum.

5.4.2 Prædialyse

Blandt alle faggrupper og centre er der ifølge fokusgruppeinterviewene en klar bevidsthed om, at det er svært at flytte en patient fra én dialysebehandling, som de måske har fundet en form for

tryghed i, til en anden dialysemetode. Derfor er det væsentligt at styrke informationen om valg af dialysemetoder, hvis man vil undgå, at patienterne per automatik starter i CHD. Samtidig er der enighed om, at prædialyseforløbet spiller en afgørende rolle for patientens valg af dialysemetode, og derfor er det også i prædialyseforløbet, der skal sættes ind, hvis flere patienter skal vælge en udgående dialysemetode.

Da udgående behandling i forskellig grad kræver, at patienterne selv tager ansvar for og udfører dialysen, er det nødvendigt med indgående viden om behandlingsmetoderne. For at det kan lade sig gøre, er det væsentligt at patienterne henvises tidligt til det nefrologiske område fra andre specialer og sektorer, og at de henvises tidligt til information om dialyse.

I forhold til henvisning til det nefrologiske område oplever man ifølge interviewpersonerne på flere centre, at patienterne henvises for sent til det nefrologiske afsnit. Det er en generel opfattelse, at en væsentlig del af grunden hertil er manglende viden og opmærksomhed. Derfor har man på flere centre lavet forskellige informationstiltag og guidelines i forhold til bl.a. de praktiserende læger om nefrologiske patienter og tidlig henvisning af dem til det nefrologiske område, i stil med udarbejdede retningslinier mellem Dansk Nefrologisk Selskab og Dansk Endokrinologisk Selskab omkring bl.a. henvisning (7). Andre dialysecentre fokuserer på udredning af patientforløb og på at følge problemer i forhold til disse, fx med direkte kontakt og kommunikation om de enkelte patientforløb med kollegaer fra andre specialer og sektorer. Selvom strategier som disse muligvis kan være vanskelige at følge, vurderes de at være vigtige for at skabe øget viden om og forståelse af det nefrologiske område blandt andre specialer og sektorer. Dette vurderes vigtig i forhold til at sikre, at patienterne henvises tidligt nok til det nefrologiske område til, at de kan blive forberedt på at kunne træffe et overvejet valg af behandlingsmetode.

Når patienterne er henvist til det nefrologiske område, ligger der en vigtig opgave i forhold til at sikre, at man tidligt får givet information og taget en beslutning om behandlingsmetode i samarbejde med patienterne. Dette synes på baggrund af interviewpersonernes udtalelser at udgøre en aktuell problemstilling flere steder, som ofte medfører, at CHD vælges som behandlingsmetode. Der synes blandt fokusgrupperne at være en generel opfattelse af, at der er flere faktorer, som kan være årsag til denne problematik. Dels opleves det at kunne være vanskeligt i det hele taget at vurdere og forudsige sygdommens progressionshastighed, og hvornår der er behov for dialyse, dels har det betydning, om patienterne er villige til at erkende behovet for dialyse og dermed behovet for at få information herom. Desuden kan et ubevidst ønske hos nogle fagprofessionelle om at skåne patienten og udskyde den svære samtale om, at der nu er behov for en så indgribende behandling som dialyse, være årsag til, at nogle patienter informeres for sent om de forskellige dialysemetoder.

Udarbejdelsen af en fælles og synlig strategi for, hvornår informationen om den kroniske sygdom og dialysemetoderne skal igangsættes kunne ifølge interviewpersonerne være en del af løsningen. Ifølge centerpræsentationerne findes der på nogle centre et sådant fast tidspunkt, men der opleves blandt fokusgruppemedtagerne at kunne være problemer med at effektuere det. Fokusgruppemedtagerne oplever, at man med fordel kunne gøre mere for, at alle synligt bliver mindet om, hvornår tiden er inde til at give information og træffe et valg i forhold til dialysemetode og i forlængelse heraf anlæggelse af adgangsvej. Det opleves at kunne gøres vha. en fælles database, der også kunne fungere som udgangspunkt for nødvendig tværfaglig koordinering og samarbejde om prædialyseforløbet.

Indholdet i den information, som gives til patienten er også af betydning, og her er det vigtigt, at den information og støtte, som patienterne modtager, er alsidig og helhedsorienteret. I relation til patientens nogle gange manglende erkendelse af behovet for information og ikke mindst dialyse, er det afgørende, at den information og støtte, som patienterne modtager, er alsidig og bredt funderet, da patienter ofte vil være i krise og have behov for hjælp og støtte på mange områder. Det er en generel opfattelse blandt interviewpersonerne, at det vil være en fordel, hvis man kunne tilbyde hjælp fra psykolog, diætist og socialrådgiver til alle patienter, der oplevede et behov herfor. Disse vil bl.a. kunne hjælpe med en afklaring af patientens sociale funktion (f.eks. job og boligsituation),

hvilket vil være af betydning for nogle patienters dialysemuligheder. Ifølge centerpræsentationerne findes tilbud om særlig psykolog og socialrådgiver kun få steder i dag. Information og støtte fra disse faggrupper opleves ikke kun at kunne være aktuel i nyreskoleregi, men også i det individuelle informationsforløb, så det vil kunne tilpasses den enkelte patients behov. Nogle af HD sygeplejerskerne fra fokusgruppeinterviewene vurderer, at man også ville kunne drage nytte af at tilbyde patienten forebyggende vejledende hjemmesamtaler, så man allerede tidligt i prædialyseforløbet får skabt en relation til patienterne, som foregår på patientens præmisser og tager udgangspunkt i den enkeltes liv og individuelle informationsbehov og ikke mindst eventuelle dialysemuligheder.

Ifølge nogle interviewpersoner har man på nogle centre erfaringer med, at patienter der har været på nyreskole oftere vælger en udgående dialysemetode end patienter, som ikke har været igennem et nyreskoleforløb, hvilket også er i tråd med antagelsen om, at mere viden og et øget informationsniveau øger modet og dermed viljen til at tage del i og ansvar for egen behandling. Derfor opleves det, at alle patienter tilbydes nyreskole, som betydningsfuldt, men kræver at alle fagprofessionelle er bevidste om tilbuddene. Derudover er nogle af interviewpersonerne af den opfattelse, at det er vigtigt, at patienterne tilbydes en nyreskole, som så vidt muligt er målrettet den enkeltes situation. Det kunne bl.a. ske ved, at patienter grupperes på en sådan måde, at fx nye patienter sættes sammen på hold, og patienter, som forinden har været igennem et måske turbulent akut dialyseforløb sættes sammen på et andet nyreskolehold. Nogle patienter er imidlertid ikke egnede eller har ikke kræfter til at deltage i nyreskole.

Udover personalet opleves også andre patienter og deres erfaringer at have indflydelse på patientens valg af dialysemetode. Hvor personalet naturligt har en mere faglig tilgang, kan andre patienter tilbyde en mere personlig vinkel til dialyse og valget af dialysemetode. Der er blandt fokusgruppedeltagerne en generel opfattelse af, at patienter i langt højere grad lytter til og husker, hvad andre patienter fortæller. Derfor vil man kunne have stor gavn af 'patient-til-patient' kontakt og information, inden patienter skal vælge dialysemetode både første gang, og hvis der senere skal vælges ny dialysemetode.

Information fra andre patienter bruges ifølge centerpræsentationen og fokusgruppeinterviewene allerede på uformel basis og i nyreskole regi på mange centre, og erfaringer herfra tolkes således, at det er vigtigt, at man får matchet patienterne rigtigt (f.eks. i forhold til køn, alder, civilstatus, arbejdsmæssige status osv.), og at de patienter, som skal i kontakt med og hjælpe de nye patienter, har en positiv indstilling og evne til at se udover egne evt. dårlige oplevelser. Lige nu foregår 'patient-til-patient' kontakt og information ofte på uformel og ad hoc basis, men man kunne overveje at anvende det mere struktureret i prædialyseforløbene, så patienterne derved bliver bedre klædt på til og motiverede for at vælge en udgående dialysemetode. Udfordringen vurderes at være at finde de rette patienter til den rette situation.

Der vil uundgåeligt være patienter, som er kommet i CHD, selvom de godt kunne dialysere ved hjælp af en af de udgående dialysemetoder. Ifølge interviewpersonerne er det vigtigt ikke at glemme disse patienter og hele tiden at have øje for også disse patienters dialysemuligheder og løbende give dem information om andre dialysemetoder. Det kunne fx ske i form af informationsaftener eller patient-patient information.

Der vil også være andre patienter, som, enten fordi de er blevet dårligere uventet hurtigt eller fordi de er henvist akut, heller ikke når at komme igennem et formaliseret prædialyseforløb. For at undgå at denne indgangsvej automatisk bliver lig med CHD, kunne man ifølge nogle af sygeplejerskerne vælge at oprette en startstue på centeret, som kunne sikre, at patienten alligevel lige som i en prædialysefase får alsidig og helhedsorienteret information og muligheden for at træffe et overvejet og bevidst valg af dialysemetode. Det centrale heri vurderes at være at sikre, at patienterne, som er startet i akut CHD, bliver mødt af personale, som har viden om alle dialysemetoder og et helhedsorienteret syn på patienten og dennes dialysemuligheder.

5.4.3 Akut dialysestart

Nogle nyrepatienter vil uundgåeligt få et akut behov for dialyse, hvorefter nogle forbliver syge. Udfordringen i forhold til disse patienter ligger også i at undgå, at dialysemetoden automatisk bliver CHD, hvis andet er en mulighed. Det vurderes ifølge flere fokusgruppemedlemmer at kunne undgås ved, at man i akutfasen har mulighed for at anlægge en PD adgang, og ved at man så tidligt som muligt efter anlæggelsen af en akut adgang begynder at tale om og overveje alle dialysemetoder.

I forhold til anlæggelse af en akut PD adgang vurderer fokusgruppemedlemmerne, at det for det første vil kræve, at den person, der skal vælge, hvilken adgangsvej, der skal lægges, har viden om og kompetencer på PD området. For det andet vurderes det at kræve, at der findes de nødvendige kompetencer og bemandingsmæssige ressourcer i forhold til både anlæggelse af adgangsvej og til at udføre selve den akutte dialyse. Ifølge interviewpersonerne er disse betingelser ikke altid opfyldte. I forhold til de kompetencemæssige betingelser mener man at ville kunne drage nytte af, at alle læger og sygeplejersker på sengeafdelingen kommer på studiebesøg på de forskellige områder på hele det nefrologiske område. Bl.a. dermed vurderer man at ville kunne opnå, at også denne del af det nefrologiske område var del af skabelsen af en fælles forståelse og fokus i forhold til de forskellige behandlingsmetoder. Det foreslås også at udarbejde nogle retningslinier for, hvad der skal gøres og tages stilling til i forhold til akutte patienter, fx at der altid i journalen skal anføres et argument for valg af specifik dialyseadgang. I dag oplever flere interviewpersoner, at standarden i forhold til voksne akutte patienter ofte er HD. En sådan standard opleves bl.a. at ville kunne ændres vha. øget viden og retningslinier.

Øgede kompetencer og fælles forståelse for alle dialysemetoder vil ligeledes kunne være en fordel, hvis man allerede på sengeafdelingen, så tidligt som muligt inden patienten pr. automatik kommer i CHD, skal kunne overveje og tage en beslutning i forhold til permanent dialysemetode. Hvis patienten allerede er kendt i ambulatoriet, kunne man med fordel samarbejde med den læge og sygeplejerske, som patienten normalt er i kontakt med, hvilket allerede sker på flere centre. Med dette større kendskab til patienten har personalet bedre muligheder for at vurdere patientens dialysemuligheder.

5.4.4 Self care

Self care begrebet er i dag et vidt begreb med stor differentiering i forhold til hvor meget patienten selv skal foretage både på de enkelte centre og centrene imellem. Enkelte patienter varetager selv kun ganske få opgaver, mens andre selv foretager alt i forbindelse med en dialyse. Sidstnævnte er på sin vis HHD patienter, som bare foretager dialyse på centeret i stedet for hjemme. Forskellen er dog, at der på centeret er mulighed for at tilkalde en sygeplejerske ved behov. HHD patienter kan også få hjælp under en dialyse, men dette kun via telefonen. Udover forskellige måder at definere self care på, er der også forskel på, hvad de enkelte centre kan tilbyde self care patienterne rent fleksibilitets- og dialysemæssigt. Mens nogle centre ikke har mulighed for at tilbyde patienten mere dialyse (f.eks. af kapacitetsmæssige årsager), tilbydes self care patienterne andre steder at dialysere op til 5 gange om ugen, og nogle steder kræves det endda. I forhold til fleksibilitet i behandlingen har self care patienterne på nogle centre stadig faste dialysetider, mens man på andre centre selv kan booke sig ind og indbyrdes aftale dialysetider.

Selvom det for alle udgående behandlingsmetoder gælder, at patienten selv i en eller anden udstrækning skal tage ansvar for og varetage behandlingen, så er forskellen mellem self care og de andre udgående behandlingsmetoder, at den ligesom CHD foregår på hospitalet. Derfor har indholdet i det self care tilbud, som tilbydes patienterne, og her i særdeleshed i forhold til dialysetid og fleksibilitet, alt andet lige afgørende betydning, når self care overvejes som dialysemetode. Efter flere af interviewpersoners opfattelse opleves der både blandt personale og patienter på flere centre at være behov og mulighed for forbedringer i forhold hertil. To mulige fremtidige løsningsmodeller opleves af fokusgruppemedlemmerne at kunne sikre både mere fleksibilitet og dialysetid til self care patienterne:

1. Separat self care enhed på dialysecenteret med mindre bemanding, fleksible rum og vægge, luft i kapaciteten og patientbookingsystem.

2. Sygeplejestyret self care enhed i eksterne lokaler (nærmiljø) med fleksibel kapacitet og ambulat kontrol på dialysecenteret.

Fordele ved den første model er ifølge fokusgruppemedlemmerne, at når patienterne først er oplært, så har de et mindre behov for assistance fra sygeplejerskerne. Det betyder, at der kan frigives ressourcer til både de mere plejekrævende patienter og ikke mindst til flere dialysestationer, hvilket giver mulighed for at øge antallet af dialyser til fx self care patienterne. Self care patienterne skal kun have hjælp og støtte fra sygeplejerskerne, når de tilkalder dem (f.eks. via kaldeanlæg til CHD afsnittet), og patienterne kan i høj grad i en separat self care enhed hjælpe og støtte hinanden, hvilket umiddelbart øger patientens egenomsorgsfølelse, som særligt i udgående behandlingsmetoder opleves at være afgørende for behandlingens succes. Et patientbookingsystem (f.eks. via internettet) kunne være med til at øge fleksibiliteten, men vil samtidig kræve kontrol af at minimumsdialysetiden overholdes, hvilket bl.a. kan ske vha. patientens dialysekort. Hvis man desuden på centrene havde mulighed for at afgrænse self care enheden vha. fleksible skillevægge, stole og stationer, kunne man øge og reducere antallet af pladser efter behov, så man aldrig behøvede at stå med problemer i forhold til venteliste til self care. En ulempe ved en separat self care enhed kan ifølge interviewpersonerne være, at self care patienterne ikke længere i samme grad ville kunne have en afsmittende effekt på CHD patienterne. Dette problem kunne måske løses vha. af de ovennævnte »patient-til-patient« kontakter.

Fordelen ved en sygeplejestyret self care enhed i eksterne lokaler med fleksibel kapacitet og ambulat kontrol på dialysecenteret er ifølge fokusgruppemedlemmerne, at man vil kunne spare patienten for transporttid. I dag bruger patienter, som dialyserer på dialysecentre ofte meget tid på transport, når de skal til og fra dialysecentre. Hvis man får mulighed for at øge antallet af dialyser for fx self care patienter vil det øge tidsforbruget til transport, hvilket kan have stor betydning for patientens mulighed for at passe arbejde, studier osv. Hvis self care enheden kunne placeres på fx sundhedscentre, lokale sygehuse eller lejede lokaler i nærmiljøet, ville self care patienterne kunne udnytte den ekstra dialysetid uden at det behøvede at gå ud over patientens fritid. Målgruppen for denne behandlingsform vil være patienter, som man også vil vurdere egnede til HHD, men som fx ikke har en bolig, som de kan eller ønsker at få behandlingen hjem i. Self care patienterne vil stort set også skulle løse de samme opgaver og have det samme ansvar som HHD patienter, og derfor vil disse self care patienter også skulle oplæres, som hvis de skulle hjem. Modsat HHD ville man med denne model kunne bruge de enkelte dialysestationer til flere patienter herunder gæstedialysepatienter. Dialysestationer kunne evt. leases af firmaerne efter behov, stadig med den nødvendige luft i belægningsprocenten til fleksibilitet og ekstra dialyse. Der vil i forhold til begge modeller skulle være plads i kapaciteten i CHD til aflastningsdialyse.

Ifølge interviewpersonerne findes der forskellige holdningsbarrierer i forhold til self care generelt og i forhold til de to overstående self care modeller. For det første kræves det, at der blandt personalet er en tro på, at patienterne kan klare self care. Fokusgruppemedlemmerne oplever, at det er ved at ske. For det andet synes der at være problemer i forhold til den ledelsesmæssige forståelse for de nødvendige investeringer, som denne dialysemetode kræver. Disse barrierer mener flere interviewpersoner måske kunne nedbrydes vha. komparative økonomiske analyser af de forskellige dialysemetoder. For det tredje synes det at være en generel opfattelse blandt interviewpersonerne, at der på dialyseområdet findes nogle tidligere oplevelser med dialysesatellitter og i forlængelser heraf oplevelser af, hvordan dialysesatellitter skal være, som kan være en barriere i forhold til modellen med en sygeplejestyret self care enhed i eksterne lokaler (nærmiljø) med fleksibel kapacitet og ambulat kontrol på dialysecenteret. Derfor opleves det at være særdeles vigtigt at få defineret denne dialysemetode og differentieret den i forhold til de tidligere dialysesatellitter, der ikke handlede om 'self' men 'full' care.

5.4.5 Hjemmehæmodialyse (HHD)

HHD er teknisk set det samme som CHD, men i stedet for at foregå på centeret foregår denne dialysemetode hjemme hos patienten, hvor det også er patienten selv og ikke som på centeret

sygeplejerskerne, der udfører dialysen. På trods af at der på mange dialysecentre gennem de sidste par år er kommet øget fokus på denne dialysemetode, er det stadig kun 3 procent af det samlede patientantal, som er i HHD. Dette opleves blandt fokusgruppemedlemmerne bl.a. at skyldes en række hindringer og barrierer af både økonomisk, administrativ og fleksibilitetsmæssig art. Hvis antallet af HHD patienter øges, vurderes det desuden at ville afføde behov for flere kompetencer, tekniske ressourcer og nye typer af kompetencer hos det tekniske personale, som opleves at kunne komme til at spille en ny rolle i forhold til HHD patienterne.

Der opleves blandt interviewpersonerne i dag at være to typer af økonomiske og administrative hindringer, som står i vejen for at kunne øge andelen af HHD patienter. For det første har flere centre og Dansk Nefrologisk Selskab forsøgt at få en økonomisk afklaring af HHD i forhold til den takst, der skal afregnes efter. Lige nu findes der ikke en decideret HHD takst, og derfor oplever flere interviewpersoner, at økonomisk kassetænkning i dag er en barriere mod denne dialysemetode. I tråd hermed har flere af dialysecentrene problemer med at skabe forståelse blandt administratorerne og beslutningstagerne for den investering (maskine, vandanlæg, installation osv.), som er nødvendigt i forhold til opstarten af HHD. En af grundene til den manglende afklaring og forståelse opleves bl.a. at skulle findes i en mangel på en centraliseret, dansk komparativ økonomisk analyse af de forskellige dialysemetoder.

Ligesom med self care patienter opleves der blandt fokusgruppemedlemmerne at ligge en barriere i de tilbud, som man giver patienterne i forhold til dialysefleksibilitet og hyppighed. Det bør være muligt for patienterne at have selvbestemmelse i forhold til, hvornår de vil dialysere og hvor ofte de kan dialysere, da det ifølge fokusgruppemedlemmerne vurderes at være den oplevede fordel ved denne behandlingsmetode. Det er ikke mulig på nogle af centrene, da der her udstikkes helt faste rammer, som bl.a. kun tillader dialyse 3 gange om ugen. Disse rammer vurderes både at kunne skyldes ledelsesmæssige faglige skøn og økonomiske hensyn, og derfor opleves det at være her, der skal sættes ind, hvis denne hindring skal ryddes af vejen.

Fordelen ved HHD vurderes bl.a. at være fleksibilitet og muligheden for at fastholde arbejde. Derfor er det ifølge flere interviewpersoner problematisk, at man i dag ofte kun tilbyder oplæring til HHD på faste tidspunkter og oftest kun i dagtimerne. Man ville kunne give HHD patienter et bedre tilbud, hvis man kunne tilbyde en fleksibel og individuel tilpasset optræningsplan. Det vil kræve, at der fx også om aftenen og evt. i weekenderne er bemanning med sygeplejersker, som kan optræne patienterne i HHD. Det kunne fx løses ved at flere sygeplejersker blev uddannede til at kunne oplære HHD patienter. Dette vurderes også at kunne give en sidegevinst i form af, at sygeplejerskerne derved ville få større indsigt i og forståelse for HHD. Hvis man i hele åbningstiden kunne tilbyde optræning, kunne man evt. også løse det problem, som nogle centre opleves at have i forhold til venteliste til HHD.

Hvis flere patienter begynder at hæmodialysere hjemme vurderes det at ville afføde nogle organisatoriske behov i forhold til kompetencer og tekniske ressourcer. HHD patienter skal løbende til kontrol i centeret, og nogle steder foregår denne kontrol i ambulatoriet. Hvis andelen af HHD patienter øges, vil det efter flere interviewpersoners opfattelse kræve, at der i ambulatoriet findes den nødvendige bemanning med de nødvendige HD kompetencer, hvilket i dag ikke opleves at være tilfældet på alle centre.

Derudover kræver flere HHD patienter ligesom self care patienterne, at der er den tilstrækkelige backup på centeret, som patienter kan trække på både i forhold til aflastning, men også i forhold til de enkelte dialyser. I forbindelse hermed tilbydes HHD patienter på nogle centre telefonisk assistance døgnet rundt, da det af nogle opleves at give mere tryghed til patienten. Der opleves dog blandt fokusgruppemedlemmerne generelt ikke at være større behov for assistance end den assistance, som centeret og sengeafdelingen på nuværende tidspunkt tilbyder, og derfor vurderes 24 timers service fra teknikerne umiddelbart ikke at have den store effekt i forhold til at øge andelen af HHD patienter.

Hvis andelen af HHD patienter øges, opleves der derimod at ville være behov for flere tekniske ressourcer til månedlige og årlige maskinkontroller og vandprøver i hjemmene, hvilket alt andet lige også vil kræve ressourcer til flere teknikere. Desuden opleves det at være nødvendigt at give teknikerne flere kompetencer til at kunne yde støtte til patienterne, da teknikerne nu opleves at ville kunne komme til at repræsentere den støtte, som ellers gives på centeret, da de nu vil være den person fra »centeret«, som patienterne oftest kommer i kontakt med.

5.4.6 Peritonealdialyse (PD – APD & CAPD)

PD foregår og udføres lige som HHD hjemme hos patienterne selv. Men til forskel fra HHD er PD umiddelbart mere enkel og kræver knap så meget teknisk udstyr i form af maskine og vandanlæg osv. Til gengæld kræver denne dialysemetode mere opbevaringsplads i hjemmet til bl.a. dialysevæsker, og derudover er PD en behandlingsform, som for mange patienters vedkommende ikke har så langt et tidsperspektiv, da den stiller krav til bl.a. bughulens funktion. På nogle centre er op mod 40 procent af patienterne i PD, mens det på andre centre er under 15 procent. Hvis den samlede andel på 23 pct. på landsplan skal øges, opleves der at være nogle barrierer, som skal nedbrydes, samt nogle mulige tiltag, som kunne afprøves.

En vigtig præmis for at få flere PD patienter vurderes ifølge fokusgruppemedlemmerne at være, at patienterne kan få lagt den nødvendige adgangsvej i tide. Derfor er det vigtigt, at de specialer, som skal lægge adgangsvejen har de nødvendige ressourcer til at gøre det i tide. I dag oplever fokusgruppemedlemmerne generelt, at nogle patienter ender med akut dialysestart, fordi der findes en flaskehals i forhold til at kunne få anlagt adgangsvejen i tide. Dette vurderes at skyldes, at der mangler de nødvendige kapaciteter (operationsplads og bemanning) med de nødvendige kompetencer hos involverede specialer, som ofte opleves at måtte prioritere andre opgaver frem for anlæggelse af adgangsvej (fx pga. politisk fokus på ventelister). Dette vurderes bl.a. at kunne løses vha. dels tidligere planlægning og koordinering i forhold til anlæggelse af adgangsvej samt dels ved at skabe tværgående ledelsesmæssig (og politisk) opmærksomhed på disse flaskehalsproblemer og deres konsekvenser samt i forlængelse heraf ikke mindst at skabe en vilje til at løse dem.

Nogle interviewpersoner oplever i dag, at der kan være en barriere i forhold til den støtte, som centeret har mulighed for at tilbyde patienten i opstartsforløbet. Alle centre tilbyder på et tidspunkt i opstarten et hjemmebesøg, men hvis der fx er tale om en mere usikker patient, som kræver lidt ekstra opmærksomhed, oplever flere interviewpersoner, at de i dag mangler mulighed for at tilgodese de individuelle behov og tilbyde flere hjemmebesøg. Dette opleves at medføre, at det kan være sværere at motivere nye patienter til denne behandlingsmetode, da de ikke føler, at de kan love patienterne, at der vil blive taget fuldstændig hånd om dem, indtil de føler sig helt sikre. For at muliggøre denne udgående funktion vil det kræve, at normeringen for PD sygeplejerskerne øges.

Interviewpersonerne oplever, at det er vigtigt, at man kan tilbyde PD patienterne og deres pårørende en ordentlig backup, både hvis patienterne har behov for hjælp i forbindelse med en dialyse, og hvis patienten skal indlægges på et andet hospital. Patienterne skal kunne forsikres om, at de altid kan få telefonisk vejledning, hvis der opstår problemer i forbindelse med en dialyse, og det oplever ikke alle er muligt i dag. Udover ressourcer i ambulatoriet, ville det kræve, at sengeafdelingen udenfor ambulatoriets åbningstid har den nødvendige viden om PD. Pga. mangler i forhold til tværgående nefrologisk viden opleves det ikke altid at være tilfældet i dag, hvilket bl.a. betyder, at nogle PD sygeplejersker, som det er nu, udleverer deres private telefonnumre til PD patienterne. Et vigtigt skridt på vejen til at løse dette problem, vurderes at kunne være fokus på særligt øgede PD kompetencer og evt. studiebesøg på hele det nefrologiske område.

I dag oplever flere fokusgruppemedlemmer, at man ofte er for længe om at informere om ny dialysemetode til de patienter, som ikke længere kan få PD. Det betyder, at man risikerer, at disse patienter får behov for en ny dialysemetode, inden de videnskabsmæssigt set er tilstrækkeligt klædt på til at vælge en sådan. For at undgå dette vurderes det, ligesom i forhold til prædialyseforløbet at være vigtigt, at man til de løbende kontroller i ambulatoriet er opmærksom på, hvornår det er nødvendigt at

begynde at tale om en ny dialysemetode. En vigtig forudsætning herfor vil også være, at man fra start gør patienten opmærksom på, at der ofte vil være behov for at skifte fra PD til en ny dialysemetode.

En stigning i antallet af PD patienter vurderes af fokusgruppemedlemmerne at ville kræve en tilsvarende stigning i normeringen af PD sygeplejersker til dels optræning af patienter og dels til de løbende ambulante kontroller og telefonisk støtte og vejledning. Dette vil også være gældende i forhold til hjemmeplejen og assisterede APD patienter.

5.4.7 Assisteret Automatiseret Peritonealdialyse (assisteret APD)

Ved assisterede APD patienter er det hjemmeplejen, som i større eller mindre grad, udfører dialysen. Målgruppen for denne dialyseform er primært ældre og virkelig dårlige patienter, som ellers kun ville have CHD som alternativ. Disse patienter skal ofte have hjælp til transporten til og fra hæmodialysecenteret, hvilket udover at det kræver økonomiske ressourcer, ofte også er belastende for patienterne med ringe livskvalitet til følge. Nogle fagprofessionelle har etiske overvejelser i forhold til, om denne patientgruppe har livskvalitet i dialyse, mens assisteret APD af andre fagprofessionelle ses som en mulig løsning på dette dilemma. Assisteret APD er dog en dialyseform, der ikke er så udbredt endnu, og derfor opleves der stadig at være barrierer og en række forhold som endnu ikke er afklaret. Det drejer sig både om selve den assisterede APD aftale med kommunerne, om den måde som de assisterede APD forløb startes op på og om oplæringen i assisteret APD.

I dag er dialysebehandling som udgangspunkt en hospitalsopgave, og derfor også hospitalets økonomiske ansvar. Flere centre har derfor haft svært ved at få lavet en aftale med kommunerne om betaling for kommunens ydelse i forhold til assisteret APD. Det betyder ifølge flere interviewpersoner, at økonomisk kassetænkning også spiller en rolle i forhold til denne dialysemetode. Lige nu afventer mange centre en afklaring af disse ting – som der især har været arbejdet med i Århus Amt – så der måske kan udarbejdes et fælles udgangspunkt, for centrenes samarbejde med hjemmeplejen. Derfor er det i dag kun få dialysecentre, som tilbyder denne dialyseform.

I forhold til den enkelte patient er der især to ting, som interviewpersonerne fra hjemmeplejen finder afgørende for, at der kan indgås en aftale om assisteret APD. For det første skal centeret lave en plejebestandsvurdering som noget af det første, da det vil være afgørende for, om kommunen ressourcemæssigt set kan løfte opgaven, eller de internt set har behov for en ressourcetilførsel til fx aften- og natbemanding, og ikke mindst om kommunen har behov for ekstra oplæring i lokale distrikter. Indtil nu opleves der ikke at have været meget fokus på dette fra de to parter side, og derfor laves denne plejebestandsvurdering ofte først efter, at man fra kommunens side har sagt ja, og efter at man på centeret har tilbudt patienten assisteret APD. I forhold til den enkelte patients bolig opleves der også at være nogle arbejdspladsmæssige krav, som skal være opfyldt, inden patienten tilbydes assisteret APD. Ifølge de fokusgruppemedlemmerne, som har mest praktisk erfaring med assisteret APD, kræver denne dialysemetode arbejdspladsmæssigt, at boligen er udstyret med en hospitals-seng, at afløb og opbevaring af dialysemateriale findes på den etage, hvor dialyse udføres, samt at dialysevæsker opbevares et sted med den rigtige temperatur. Ligesom med plejebestandsvurderingen har man efter flere interviewpersoners opfattelse ikke tidligere været opmærksom nok på dette, hvorfor arbejdspladsvurderingen også ofte først udføres, efter at det assisterede APD forløb er påbegyndt. En løsning på denne problemstilling vurderes at kunne være, at centeret og kommunen udarbejder nogle retningslinier for, hvilke ting, der skal vurderes inden patienten overhovedet tilbydes assisteret APD.

Det synes at være en generel opfattelse blandt interviewpersonerne, at det er vigtigt, at hjemmeplejen oplæres af specialister (fra centeret) for at kunne udføre denne dialysemetode. Derfor vurderes det at være vigtigt, at man både har et godt oplæringsmateriale og program på centeret. Ifølge fokusgruppemedlemmerne, som har praktisk erfaring med dette, kunne man i forbindelse hermed bl.a. overveje at anvende det undervisningsprogram og den manual, der er udarbejdet på Skejby Sygehus, som alle kommuner på tværs af amtet opleves at have været meget glade for og som også anvendes

som guideline og huskeliste ved problemløsning og sidemandsoplæring. Hvis andelen af assisteret APD øges, opleves det desuden at være vigtigt fortsat at tilbyde en specialiseret undervisning og opfølgning fra centeret til alle involverede hjemmesygeplejersker og social- og sundhedsassistenter. Dette vil kræve ressourcer til denne undervisningsopgave i centeret og PD ambulatoriet.

I Århus amt har det, efter fokusgruppedeltagernes opfattelse, været afgørende for samarbejdet mellem centeret og hjemmeplejen, og dermed for anvendelse af assisteret APD, at der er skabt en kultur, hvor hjemmeplejen føler, at centeret stadig føler et ansvar for patienten og er imødekommende, når de har behov for faglig sparring eller hvis patienten oplever problemer med dialysen.

5.5 Sammenfatning af organisation

Formålet med organisationsanalysen har været at undersøge, hvordan man organisatorisk set kan få mere dialysebehandling til at foregå som udgående behandling og hvilke organisatoriske fordele og ulemper dette vil kunne medføre. På baggrund af en række monofaglige fokusgruppeinterviews med hhv. nefrologer, HD sygeplejersker, PD sygeplejersker og hjemmesygeplejersker blev der indsamlet kvalitative data til besvarelse af disse spørgsmål. Der er tale om resultater, som beskriver de faglige aktørers forståelser og oplevede problemområder samt mulige løsninger og initiativer i forhold til at få mere dialyse til at foregå som udgående behandling. Derfor er der ikke tale om 'sandhed' eller evidens i ren kvantitativ eller klinisk forstand, men derimod om hvad der er 'sandhed' eller virkelighed for de fagpersoner, som i praksis skal løse opgaven i forhold til at få mere dialyse til at foregå som udgående behandling.

En større koordinering og samarbejde mellem HD og PD området, kan medvirke til en fælles forståelse på hele det nefrologiske område omkring dialysemetoderne.

Ved at give patienter i prædialyse rettidig viden, kan det øge deres forudsætninger for at vælge en udgående dialysemetode. Dette kræver viden om og opmærksomhed på nefrologi hos andre specialer og sektorer samt udarbejdelse af synlig strategi for prædialyseforløb og tidspunkt for henvisning, information, valg af dialysemetode og anlæggelse af adgangsvej.

Årsag til at CHD ofte bliver valgt ved behov for akut dialyse, kan skyldes at viden og kompetencer på sengeafdelingen ift. til udgående dialysemetoder kan være utilstrækkelige. Dette kan bedres ved at indføre retningslinier for, hvad der skal gøres og overvejes i forbindelse med akut fasen, fx krav om argumentation for valg af adgangsvej i journal. Den permanente dialysebehandling bør også overvejes ved dialysestart.

Holdningsbarrierer i forhold til self care generelt og i forhold til de to self care modeller kan ændres via ledelsesmæssig forståelse for nødvendige primærinvesteringer. Desuden en øget opmærksomhed på at tidligere dårlige erfaringer med (full care) satellitter ikke nødvendigvis kan overføres til self care. Den moderne patient, der er velinformeret kan og vil self care, hvis de får de fagprofessionelles støtte.

For at øge andelen af HHD patienter er der behov for en økonomisk afklaring ift. taksering af HHD, større ledelsesmæssig forståelse for primærinvesteringer, selvbestemmelse i nogle HHD tilbud ift. hvornår og hvor ofte der dialyseres samt fleksibilitet i oplæringsplan

For at øge antallet af PD patienter er det nødvendig med tidlig planlægning og koordinering af anlæggelse af adgangsvej, så flaskehalsproblemer kan afhjælpes samt tværgående opmærksomhed på disse og deres konsekvenser. Tidlig oplysning af mulighederne for tilbud om tilstrækkelig og individualiseret støtte til patienterne i opstartsfasen, fx i form af flere hjemmebesøg samt flere ressourcer i ambulatoriet og kompetencer på sengeafdelingen til at yde backup til patienterne. Desuden rettidige overvejelser, information og beslutning om valg af ny dialysemetode, når PD ikke længere er muligt.

Assisteret APD er endnu ikke så udbredt, hvilket kan være forklaringen på at der stadig findes barrierer og en række forhold, som endnu ikke er afklarede bl.a. de økonomiske forhold mellem hospitalet og kommunen. Vurdering af plejebehov og arbejdsplads inden assisteret APD tilbydes. fx vha. retningslinier for hvilke ting, der skal vurderes hvor, hvornår og af hvem. Derudover kan specialiseret oplæringsmateriale og program på dialysecenteret, samt tilstrækkelige ressourcer på både center og i kommunen til oplæring og opdatering af hjemmeplejens viden og kompetencer hjælpe både patienter og personale til at komme godt i gang og medvirke til opbyggelse af fælles tværsektoriel kultur, hvor centeret stadig føler ansvar for patienten.

6 Økonomi

6.1 Indledning

Sundhedsøkonomisk analyse i en MTV har til formål at tilvejebringe information om det nødvendige ressourceforbrug og effekter ved en (ny) medicinsk teknologi, idet det skal vurderes hvilke omkostninger og effekter, der er forbundet med en ny teknologi – fx øget andel af udgående dialysebehandling – sammenlignet med den hidtidige teknologi/organisering.

En sundhedsøkonomisk analyse bør som udgangspunkt anlægge et samfundsøkonomisk perspektiv, det vil sige, at alle relevante omkostninger og effekter ved interventionen beskrives i analysen, og samfundsøkonomiske analyser kan have forskellige designs, ofte skelnes der mellem omkostningsminimeringsanalyse (eller omkostningsanalyse), cost-effectiveness analyse, cost-utility analyse og cost-benefit analyse. Her er formålet med den økonomiske analyse er at vurdere de økonomiske konsekvenser af, at flere patienter får udgående behandling. Idet de forskellige dialyseformer ikke er gensidigt udelukkende, vil det økonomiske spørgsmål dreje sig om omkostningerne ved et organisatorisk scenarium med mange patienter i udgående behandling sammenlignet med et scenarium med få patienter i udgående behandling. Herigennem kan man vurdere de samlede økonomiske konsekvenser af forskellige organisatoriske scenarier (121).

På baggrund af konklusionerne i kapitel 3 vedr. teknologien kan det konkluderes, at der ikke findes studier, som påviser en signifikant forskel i dødelighed, og dermed levetid, mellem de forskellige dialysemetoder. Set i en sundhedsøkonomisk henseende er det derfor ikke muligt at vurdere omkostningseffektiviteten (cost-effectiveness). Det betyder altså, at en øget andel af patienter i udgående behandling ikke vil have nogen effekt i form af øget livslængde. Det implicerer, at analysen hér udelukkende er en omkostningsanalyse, hvor der altså analyseres på omkostningerne ved forskellige scenarier og antagelser.

De forskellige dialysemetoder kan antage mange forskellige former jf. beskrivelserne i bl.a. kap. 2. De forskellige former for dialyse vil naturligt have forskellige implikationer for ressourceforbruget. Det vil dog ikke være muligt at gennemføre omkostningsberegninger af alle varianter af dialysemetoder. Derfor vil der blive gjort nogle antagelser og afgrænsninger i basisanalysen, som efterfølgende kan varieres i en følsomhedsanalyse for at belyse forskellige scenarier for dialysebehandlingen.

6.2 Data og metoder

De anvendte metoder er hhv. en systematisk litteraturgennemgang til vurdering af den internationale litteratur på området samt en modelanalyse af de økonomiske konsekvenser af forskellig relativ fordeling af dialysemetoder i Danmark.

6.2.1 Systematisk litteraturgennemgang

Formålet med den systematiske litteraturgennemgang, hvor internationalt og danske publicerede økonomiske evalueringer af dialyse ved kronisk nyresvigt identificeredes, var at få et indblik i den eksisterende viden på området. Der er ikke foretaget en egentlig litteraturgennemgang, da den udelukkende har tjent som inspiration til udvikling af den økonomiske model (for oversigt over inkluderet litteratur se bilag 13, for litteratursøgning se bilag 1).

6.2.2 Økonomisk model

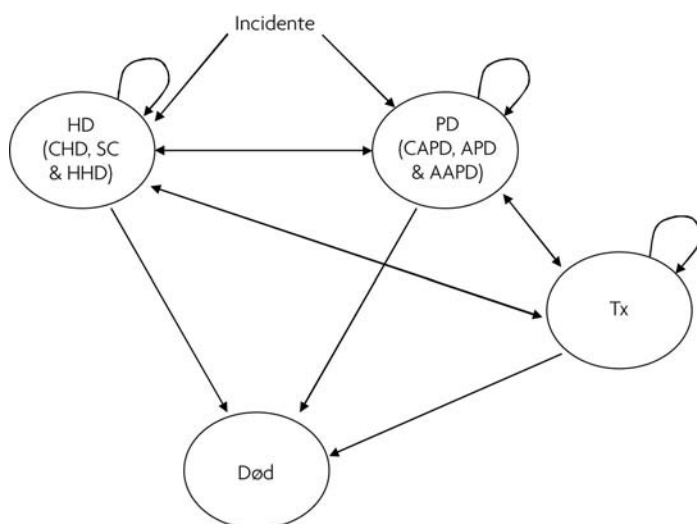
Forløbet for en dialysepatient er kendetegnet ved, at man jævnligt skifter dialysemetode. Nogle bliver transplanteret og kan efterfølgende risikere igen at skulle i dialyse, hvis den nye nyre afstødes. Kendetegnende for patienterne er også en relativt høj mortalitet på mellem 14 og 22% pr. år (3). Dette taler for anvendelse af en Markov model ved estimation af omkostningerne over en flerårig

periode, idet der således gives mulighed for at tage højde for skift i dialysemetode med deraf følgende opstartsomkostninger.

I Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister findes der detaljerede data for incidens og prævalens af dialysepatienter (se fx (3)). På baggrund af primært disse data er der udviklet en økonomisk model, der tager højde for »tilgangen« af patienter (dvs. incidente eller nydiagnosticerede og transplanterede patienter, der skal i dialyse (igen)) og »afgangen« af patienter (dvs. patienter der dør eller udgår af dialyse pga. transplantation), ligesom modellen tager højde for at patienterne skifter mellem HD og PD.¹

På baggrund af figur 6.2 er det muligt at beregne skiftesandsynligheder/transitionssandsynligheder mellem metoder (dvs. sandsynligheden for at man fx skifter fra HD til PD), ligesom fordelingen af patienter på de forskellige modeller hhv. (CHD, Self Care, HHD, CAPD, APD & assisteret APD) også beregnes vha. data fra Dansk Nefrologisk Selskab (tabel 2 i (3)).² Med dette udgangspunkt simuleres der metodeskift, afgang til transplantation eller død, samt tilgang af nye patienter over en 10-årig periode – dvs. modellen er baseret på en Markov tilgang. Det antages, at patienterne kun kan skifte dialysemetode 1 gang årligt. Figur 6.1 illustrerer hvordan patienterne »skifter« mellem eller forbliver i de forskellige stadier.

FIGUR 6.1 Illustration af Markov modellen



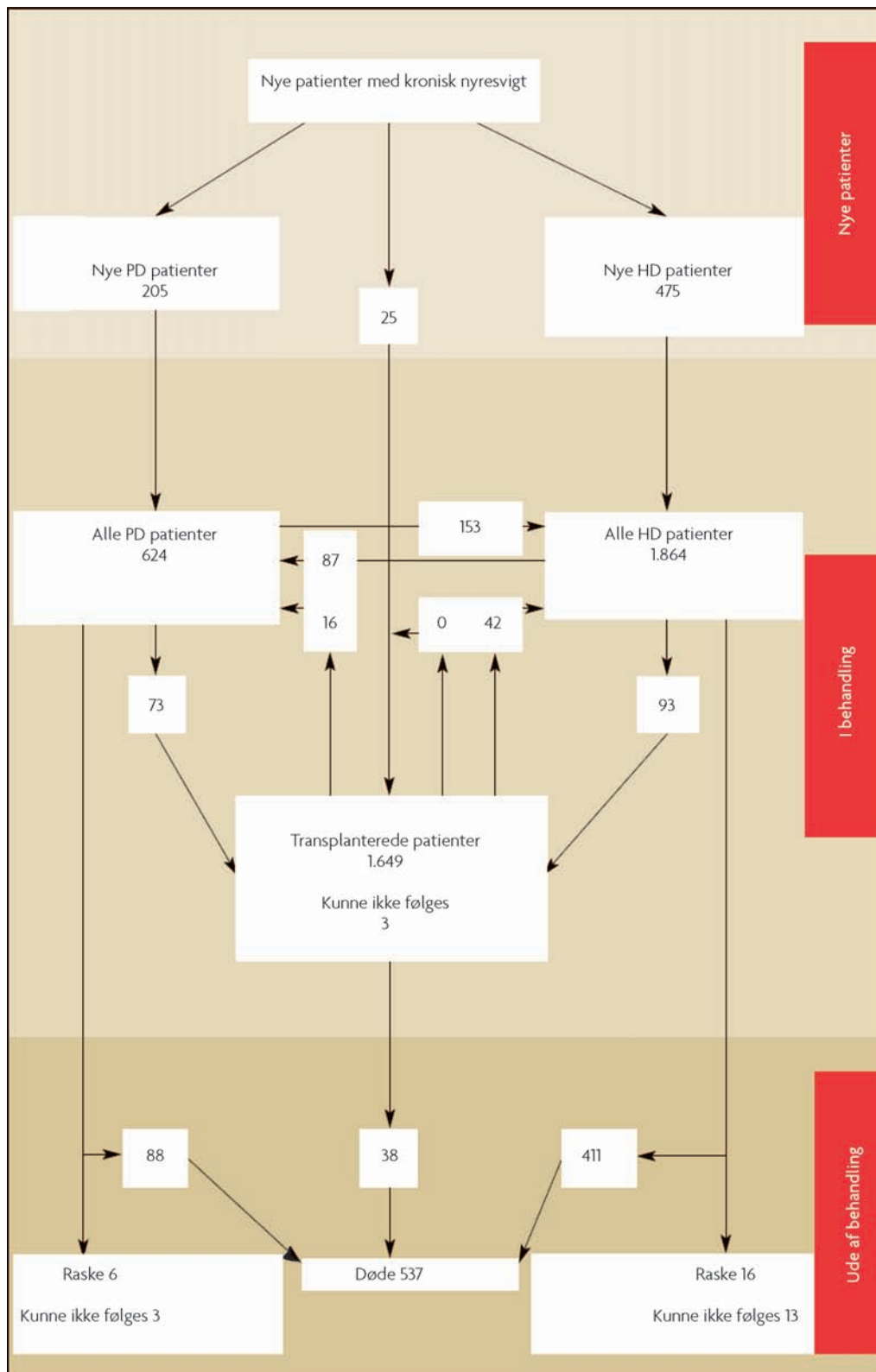
Incidente: nydiagnosticerede, Tx: transplantation, SC: Self Care, AAPD: assisteret APD.

Først simuleres der et baseline scenarium, og derefter simuleres et scenarium hvor andelen af patienter i udgående behandling øges. Hver gang, der sker et skift, genereres omkostninger til hhv. etablering af adgangsvej, oplæring samt »ordinære« årlige dialyseomkostninger, ligesom modellen inkorporerer at omkostningerne til indlæggelse for komplikationer relateret til dialyse er forskellige 1. år og de efterfølgende år. Antallet af patienter og de inkrementale omkostninger mellem baseline scenariet og scenariet med øget udgående behandling for den 10-årige periode estimeres. Med de inkrementale omkostninger menes forskellen i de totale omkostninger for en 10-årig periode mellem baseline scenariet og scenariet med øget udgående behandling. Da der simuleres over en 10-årig periode er fremtidige omkostninger tilbagediskonteret (diskonteringsrate 3%), således at alle resultater præsenteres i nutidsværdi.

1 Af det følgende vil det fremgå, at analyserne bl.a. er baseret på data, som Dansk Nefrologisk Selskab har publiceret i deres »2004-rapport« fra selskabets Landsregister (3). Efter analysearbejdet afsluttedes udkom »2005-rapporten«, men for de parametre, som er anvendt i nærværende modelanalyser, er der ikke sket markante ændringer fra 2004 til 2005, hvorfor det ikke har givet anledning til ændringer af beregningsforudsætninger og konklusioner.

2 Andelen af patienter i assisteret APD er dog estimeret på baggrund af interviews gennemført i forbindelse med nærværende MTV, se kap. 5.

FIGUR 6.2 Flowdiagram for ét år for prævalens, tilgang og afgang af patienter med kronisk nyresvigt



Kilde: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, Figur 2 (3).

6.2.2.1 Omkostningsestimater

Det er valgt primært at basere omkostningsestimaterne på takster – nationale eller lokale – samt, hvor disse ikke eksisterer eller hvor det menes, at de i alt for lav grad reflekterer de reelle omkostninger, gennemsnitsberegninger fra udvalgte dialyseafdelinger.

Baggrunden for dette valg er, at der imellem dialyseafdelingerne eksisterer store variationer i tilrettelæggelsen af dialysebehandlingen, ligesom der er prisforskelle på de ydelser, hospitalerne modtager

fra firmaer, der leverer bl.a. dialysevæsker, maskiner etc. Herunder er der også variationer i de indgåede aftaler bl.a. med henblik på enten leasing eller køb af dialysemaskiner, servicering samt indholdet i de »pakker« med dialysevæsker etc., som hospitalerne modtager fra firmaerne. Det vurderes således, at en generel landstakst, baseret på gennemsnitsberegninger på mange hospitaler, vil give det mest generaliserbare resultat ved omkostningsberegningerne. Problemet med disse takster (DAGS-takster fra Sundhedsstyrelsen, www.drg.dk) er dog, at der ikke skelnes mellem CHD og self care, ligesom der ikke eksisterer en takst for HHD. I nærværende beregninger er derfor anvendt patientspecifikke opgørelser fra Sønderborg Sygehus ved beregningen af omkostninger ved HHD, og Rigshospitalet har leveret lokale omkostningsberegninger (omkostninger pr. dialyse) på CHD og Self Care (personlig korrespondance Nefrologisk Klinisk, Rigshospitalet).

DkDRG- og DAGS-taksterne for 2006 er baseret på oplysninger om behandlingerne på 43 sygehuse fra 2004 og er P/L-reguleret til 2006-niveau; dvs. at omkostningsberegningerne er baseret på opgørelser fra en stor del af de danske sygehuse, og inkluderer alle driftsomkostninger (ydelses- og liggetidsafhængige) inkl. omkostninger fra tværgående afdelinger. DAGS-taksterne er eksklusiv forrentning og afskrivning. De specifikke omkostningsestimater fra Sønderborg Sygehus og Rigshospitalet, som er anvendt ved HHD, CHD og self care, er også baseret på opgørelse af driftsomkostninger, og afskrivninger ikke er indregnet, hvorfor det vurderes, at de anvendte omkostningsestimater er opgjort efter samme princip, og derfor er sammenlignelige.

Det skal bemærkes, at dialyse vedrører nyrens rensningsfunktion, men dialysepatienter får ofte også medicin (f.eks. EPO) som følge af svigt i nyrens hormonelle funktioner. Der kan være forskel i fx EPO-medicinering – og dermed forskel i medicinomkostninger – som følge af dialysemetode. Sådanne omkostningsforskelle er ikke inkluderet i analysen.

Alle omkostninger og priser er opgjort/konverteret til 2006 prisniveau.

Idet omkostningsestimaterne er behæftet med en del usikkerhed, vurderes resultaternes robusthed ved omfattende følsomhedsanalyser.

6.3 Resultater

6.3.1 Omkostninger

Omkostninger ved behandling af dialysepatienter udgøres af mange elementer. Udover de direkte dialyseomkostninger, indgår ambulante besøg, transport af patienterne (der betales af hospitalet), omkostninger ved komplikationer forårsaget af dialysebehandlingen samt afledte omkostninger som følge af patienternes komorbiditet (bl.a. hospitalsindlæggelser, medicinforbrug o.a.). I princippet bør de sidstnævnte ikke inddrages, idet disse omkostninger ikke er en følge af valg af dialysemetode, men en følge af patientens generelle helbredstilstand. Til gengæld bør omkostninger fra selve prædialyseforløbet inddrages, idet det vurderes, at et sådant forløb kan have stor indflydelse på det senere valg af dialysemetode.

6.3.1.1 Omkostninger ved prædialyse

Formålet med at inddrage omkostninger ved prædialyse er at få opgjort – omkostningsmæssigt – betydningen af, at patienterne er velforberedte, når behovet for dialyse opstår, og som sådan er i stand til at træffe informerede valg vedr. dialysemetode. Dette formodes at have betydning for andelen, der vælger udgående dialysebehandling. Omkostninger, der således vil være relevante i denne sammenhæng er relateret til de individuelle introduktionsforløb, som patienterne gennemgår samt til de nyreskoletilbud, der eksisterer nogle steder i landet. Omkostningerne til både individuelle introduktionsforløb og til nyreskole vil være de samme uafhængig af senere valg af behandlingsmetode, men vil variere med den andel af patienter, der tidligt identificeres og indgår i prædialyseforløb, og som derfor undgår akutte forløb.

Fra telefoninterview (gennemført i forbindelse med den organisatoriske analyse, se kap. 5) er det opgjort, at den gennemsnitlige andel forberedte patienter (andel i prædialyse) var ca. 59% (range 25 til 78%) på de nefrologiske afdelinger. Yderligere viste telefoninterviewene, at nyreskoleforløb gennemsnitligt løb over 4,33 gange. Yderligere antages det, at individuelle introduktionsforløb gennemsnitligt indeholder 3 samtaler/rundvisninger med personalet.

TABEL 6.1

Omkostninger til prædialyseforløb (kr.)

	Andel af patientpopulationen	Antal gange	Takst ¹	Total
Individuelle introduktionsforløb	59%	3	1.927	3.390
Nyreskole	59%	4,33	1.927	4.897
Totale omkostninger til prædialyse				8.287

¹ Procedurekoderne BVDY 04 og 05 for hhv. »Undervisning af patient i nødvendig viden«, samt »Rådgivning af patient om muligheder« á 526 kr.+en ambulante besøgstakst á 1.401 kr.

6.3.1.2 Opstartsomkostninger

Opstartsomkostningerne udgøres af hhv. etablering af adgangsvej, optræning til dialyse samt evt. etablering af faciliteter i hjemmet. Adgangsvejen for PD patienter er et kateter i bughulen, for HD patienter kan det enten være en AV-fistel, et permanent kateter, graft eller CVK. Uanset hvilken metode der vælges for HD patienter, er taksten den samme. Til gengæld er det varierende, hvor længe de forskellige adgangsveje gennemsnitligt holder. Sidstnævnte parameter inddrages dog ikke i analysen.

Oplæring til dialyse varierer med dialysemetode. Således vil oplæringen være meget kort ved CHD, hvor personalet stort set klarer alle opgaverne, lidt længere ved self care, hvor patienten selv skal varetage visse opgaver og noget længere ved HHD og PD, hvor patienten selv skal varetage alle opgaver. Her er undtagelsen dog assisteret APD, hvor det ikke er patienten, men plejepersonalet, der oplæres. Fra to centre er det telefonisk oplyst for PD patienter at være hhv. 2-3 dage i ambulatorium samt hjemmebesøg før og efter og 5 dage i ambulatorium samt hjemmebesøg. Ved HHD er der beregnet et gennemsnitligt antal oplærings-sessioner på 20 ud fra patientspecifikke data på Sønderborg sygehus. Det antages, at oplæringen til hhv. CHD og self care består af hhv. 1 og 5 sessioner.

Etablering i hjemmet ved udgående dialyse indebærer, at der skal etableres vandrensningsanlæg (ved HHD), indrettes rum med opsætning af maskiner ved HHD, APD og assisteret APD. Sidstnævnte – indretning af rum – er ikke inkluderet i nærværende opgørelse. Ved HHD tages udgangspunkt i patientspecifikke omkostningsopgørelser fra Sønderborg Sygehus. Ved PD er der ikke øvrige omkostninger forbundet med etablering i eget hjem.

Transportomkostninger er medregnet med en takst på 410 kr. per besøg på hospitalet. Principielt burde det være individuelle patientspecifikke transportomkostninger, som blev medregnet, men dette ville bl.a. forudsætte kendskab til hvor langt patienten bor fra hospitalet, derfor er det valgt at bruge en takst på 410 kr., som er den takst der anvendes på Fredericia Sygehus. Denne takst er også anvendt ved de årlige dialyseomkostninger (jf. afsnit 6.3.2.3).

TABEL 6.2**Opstartsomkostninger (kr.)**

	Etablering af adgangsvej ¹	Oplæring ²	Etablering i hjemmet	Total
CHD	23.861	1.811	0	25.672
Self Care	23.861	9.055	0	32.916
HHD	23.861	28.657 ³	19.226 ³	71.744
CAPD	23.861	9.055	0	32.916
APD	23.861	9.055	0	32.916
Assisteret APD	23.861	4.802	0	28.663

¹ DRG-takst (DkDRG 1121) og transportomkostninger.

² Ambulant besøgstakst ganget med antallet af oplæringssessioner samt transportomkostninger ganget med antallet af oplæringssessioner. For assisteret APD er der anvendt ambulant besøgstakst som omkostning for det undervisende sygehuspersonale og en timetakst på 400 kr. og en timetakst på 400,- kr. for det plejepersonale som er blevet undervist. Som på Skejby Sygehus er det antaget, at undervisningen har varet i 2 timer.

³ For HHD er der ved oplæring og Etablering i hjemmet taget udgangspunkt i patient-specifikke opgørelser fra Sønderborg Sygehus.

6.3.1.3 Årlige dialyseomkostninger

Ved CHD og self care er der taget udgangspunkt i, at patienterne dialyseres 3 gange ugentligt (156 dialyser pr. patient pr. år). En af fordelene ved hjemmedialyse er, at patienterne lettere kan dialyseres oftere, og i beregningerne er der taget udgangspunkt i, at PD patienter dialyseres hver dag og HHD patienter 4 gange ugentlig.

Omkostninger til transport afholdes af amtet. Idet det ikke har været muligt at opgøre patienternes transportafstand og transportform, er det valgt at tage udgangspunkt i kørsel med VBT (Vognmændenes Bus Trafik) med en fast takst på 410 kr. per tur (dvs. den takst, der anvendes på Fredericia Sygehus).

Ved hjemmedialyse kommer patienterne ind til ambulante kontroller med jævnlige mellemrum, hvorimod dette for patienterne, der dialyseres på centrene, ligger i taksten. Det antages at antallet af ambulante kontroller for HHD er 6 gange årligt og for PD er 12 gange årligt. Disse antagelser svarer til praksis. Alle patienter skal med jævne mellemrum have taget blodprøver. Det vurderes dog, at omkostningsforskellene for blodprøver mellem hhv. PD og HD er marginale og derfor udelades af analysen. Medicinomkostningerne ligger i de anførte DAGS-takster og i de beregnede omkostninger. Ved alle dialyser på hospital samt ved ambulante kontroller tillægges en transportomkostning. De assisterede APD patienter modtager hjælp fra hjemmeplejen morgen og aften med hhv. tilkobling og afkobling fra maskinen. Dette takseres ifølge aftale mellem Skejby Sygehus og hjemmeplejen i de berørte kommuner til 120.000 kr. årligt, svarende til 50 min. dagligt ved en timepris på 400 kr.

TABEL 6.3**Årlige dialyseomkostninger**

	CHD	Self Care	HHD	APD/CAPD	Assisteret APD
Dialyseomkostning pr. gang (kr.) ¹	1.856	1.263	1.042	578	578
Ambulant besøgstakst pr. gang (kr.) ²	0	0	0	0	0
Transportomkostning pr. gang (kr.)	410	410	0	0	0
Hjemmehjælp pr. gang (kr.) ³	0	0	0	0	333
Antal årlige dialyser	156	156	208	364	364
Totale årlige dialyseomkostninger (kr.)	353.504	260.979	216.827	210.392	331.725
Ambulante kontrolbesøg (kr.) ⁴	0	0	8.406	16.812	16.812
Total årlige omkostninger inkl. kontroller	353.504	260.979	225.233	227.204	348.537

¹ Dialyseomkostningerne for CHD og Self Care baserer sig på opgørelser fra Nefrologisk Klinik, Rigshospitalet mens omkostningerne for HHD baserer sig på opgørelser fra Sønderborg Sygehus. For APD/CAPD og assisteret APD er anvendt DAGS-taksten, dvs. den takstudløsende procedure (prodedurekode BJFD21 eller BJFD21).

² Der tillægges ikke en ambulant besøgstakst per dialyse.

³ 50 min. per dag til en timepris på 400 kr., svarende til ca. 120.000 kr. årligt.

⁴ Der er anvendt en ambulant besøgstakst på 1.401 kr.

6.3.1.4 Omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode

I praksis viste det sig vanskeligt at adskille omkostninger relateret til komplikationer ved dialysemetode og omkostninger relateret til komorbiditet, da så specifikke data ikke findes. I Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister er der data for antal indlæggelsesdage for HD og PD patienter opdelt på hhv. 1. år og efterfølgende år (figur 5, side 38 i (3)). Til omkostningsfastsættelse af disse indlæggelsesdage er anvendt en sengedagstakst på 4.920 kr. (denne sengedagstakst er gennemsnittet af taksten på Nefrologisk afdeling på hhv. Odense Universitetshospital og Skejby Sygehus). Omkostninger fremgår af tabel 6.4, og estimeret indeholder således både omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode og omkostninger relateret til komorbiditet.

TABEL 6.4

Omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode og komorbiditet

	HD	PD
Antal indlæggelsesdage 1. år	45	35
Antal indlæggelsesdage 2. år	15	20
Totale omk. pr. pt. (kr.) 1. år ¹	221.400	172.200
Totale omk. pr. pt. (kr.) 2. år ¹	73.800	98.400

Baseret på Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, figur 5 (3).

¹ Der er anvendt en sengedagstakst på 4.920 kr.

6.3.2 Mod8elsimulationer

Transitionssandsynligheder mellem PD og HD med »afgang« til transplantation og død (tabel 6.5) er estimeret på baggrund af flowdiagrammet i figur 6.2. Ved transitionssandsynligheder menes som nævnt sandsynligheden for, at en patient skifter dialysemetode. Af tabel 6.5 fremgår det fx, at den årlige sandsynlighed for at en HD patient forbliver HD patient er 68,3%, mens sandsynligheden for at patienten skifter til PD er 4,7%.

TABEL 6.5

Transitionssandsynligheder (årlige)

	HD	PD	Tx	Død
HD	0,683	0,047	0,050	0,220
PD	0,249	0,489	0,119	0,143

Baseret på Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, figur 2 i (3). Tx: Transplantation.

Der kan argumenteres for at inddragelse af transitionssandsynlighederne for transplantation og død i højere grad er udtryk for komorbiditeten blandt patienterne end forårsaget af dialysemetoderne. Men det ses, at den samlede sandsynlighed for transplantation og død er næsten ens for de to dialyseformer ($0,050+0,220=0,270$ versus $0,119+0,143=0,262$), hvorfor inddragelse af disse to stadier ikke medfører en skævvridning, og stadierne indgår ikke i de omkostningsmæssige beregninger.

Fra Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (3) er der endvidere estimeret baseline fordelingen mellem de forskellige dialysemetoder (tabel 6.6). For de nydiagnosticerede dialysepatienter (»incidente«) er fordelingen i baseline scenariet: CHD: 70% og udgående behandling: 30% – dvs. 70% starter i CHD, mens 30% starter i udgående behandling. Denne fordeling er estimeret på baggrund af flowdiagrammet.

TABEL 6.6

Initial fordeling mellem dialyse metoder (baseline, cyklus 0)

CHD	Udgående behandling					Total
70%	30%					100%
CHD	Self Care	HHD	CAPD	APD	Assisteret APD	
70,0%	3,1%	2,1%	11,6%	11,0%	2,2%	100%

Baseret på Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt, Tabel 2 (3). Andelen af patienter i assisteret APD er dog estimeret på baggrund af interviews gennemført i forbindelse med nærværende MTV, se kap. 5.

Idet der, som nævnt, er taget højde for afgang til transplantation eller død, samt tilgang af nye patienter (»incidente« og transplanterede patienter, der skal i dialyse igen), er der estimeret en udvikling i patientantallet givet baseline fordelingen (tabel 6.6) og givet transitionssandsynlighederne (tabel 6.5). Udviklingen i patientantallet fremgår af tabel 6.7. Incidensen er antaget at være 130 per 1 million indbyggere (jf. (3)).

Af tabel 6.7 fremgår det som forventet, at antallet af dialysepatienter vil stige i de kommende år, og det gør sig gældende for alle dialysemetoder. Resultaterne i tabel 6.7 skitserer altså patientudviklingen i Danmark og svarer til, at der ikke sker ændringer i fordelingen mellem dialysemetoder, ligesom det er antaget at der ikke sker ændringer i transitionssandsynlighederne. Imidlertid ses det, at andelen af patienter i CHD stiger lidt over den 10-årige periode (fra 70% til 71%), og det skyldes bl.a. det forhold, at flere patienter skifter fra PD til HD end omvendt (24,9% vs. 4,7% jf. tabel 6.5).

TABEL 6.7

Simuleret udvikling i patientantal og fordeling (baseline)

Cyklus	CHD	Udgående behandling					Total	Fordeling	
		Self Care	HHD	CAPD	APD	Assisteret APD		CHD/Udg. behandling	
0	1.736	76	52	287	273	55	2.479	70,0%	30,0%
1	1.810	79	54	294	279	56	2.572	70,4%	29,6%
2	1.863	82	56	298	284	57	2.640	70,6%	29,4%
3	1.902	83	57	302	287	58	2.690	70,7%	29,3%
4	1.930	85	58	305	290	58	2.726	70,8%	29,2%
5	1.951	85	58	307	292	59	2.753	70,9%	29,1%
6	1.966	86	59	308	293	59	2.772	70,9%	29,1%
7	1.977	87	59	309	294	59	2.786	71,0%	29,0%
8	1.986	87	59	310	295	59	2.796	71,0%	29,0%
9	1.991	87	60	311	296	60	2.804	71,0%	29,0%
10	1.996	87	60	311	296	60	2.810	71,0%	29,0%

I tabel 6.8 er vist den fordeling mellem dialysemetoder, der er antaget at være målsætningen for scenariet med flere patienter i udgående behandling. Fastlæggelsen af denne målsætning er baseret på ekspertvurderinger og bygger primært på den nuværende fordeling på de centre med flest patienter i udgående behandling samt på identificerede ændringspotentialer. Overordnet set ændres fordelingen til 55% CHD og 45% udegående dialyse, mod de nuværende 70% vs. 30%, og simulationerne er foretaget på en sådan måde, at der sker en gradvis udvikling over en 10-årig periode fra baseline fordelingen (tabel 6.6) til den fremtidige fordeling (tabel 6.8).

TABEL 6.8

Fordeling mellem dialyse metoder (fremtidig fordeling/øget udgået behandling)

CHD	Udgående behandling					Total
55%	45%					100%
CHD	Self Care	HHD	CAPD	APD	Assisteret APD	
55%	5%	5%	12,5%	12,5%	10%	100%

For at der kan ske en ændring i retning af øget udgående behandling, som skitseret i tabel 6.8, er det nødvendigt at antage en ændring i transitionssandsynlighederne for HD patienter og en ændring i fordelingen mellem incidente patienter der starter HD og PD. Af tabel 6.9 fremgår det hvilke ændrede transitionssandsynligheder for HD patienter, der er antaget (disse sandsynligheder er markeret med en pil). For de nydiagnosticerede (incidente) patienter er det antaget, at 38% starter i PD mod 32% i baseline scenariet.

TABEL 6.9

Transitionssandsynligheder, ændret i forhold til baseline (årlege)

	HD	PD	Tx	Død
HD	0,635 (↓)	0,097 (↑)	0,050	0,220
PD	0,190 (↓)	0,552 (↑)	0,119	0,143

Tx: Transplantation.

Givet ændrede transitionssandsynligheder for HD patienter (tabel 6.9) samt en øget andel af incidente patienter, der starter i PD, med henblik på at opnå en ændret fremtidig fordeling mellem dialysemetoder (tabel 6.8) er der simuleret en ny udvikling i patientantallet og -fordelingen, som er vist i tabel 6.10.

TABEL 6.10

Simuleret udvikling i patientantal (øget udgået behandling, ændrede transitionssandsynligheder)

Cyklus	CHD	Udgående behandling					Total	Fordeling	
		Self Care	HHD	CAPD	APD	Assisteret APD		CHD/Udg. behandling	
0	1.736	76	52	287	273	55	2.479	70,0%	30,0%
1	1.649	78	57	356	340	91	2.572	64,1%	35,9%
2	1.620	83	65	383	368	123	2.641	61,3%	38,7%
3	1.611	90	73	391	378	150	2.693	59,8%	40,2%
4	1.607	96	82	391	380	174	2.731	58,9%	41,1%
5	1.604	103	91	387	378	196	2.758	58,1%	41,9%
6	1.598	111	101	380	373	216	2.779	57,5%	42,5%
7	1.589	118	110	374	368	234	2.794	56,9%	43,1%
8	1.579	126	120	366	363	251	2.805	56,3%	43,7%
9	1.566	133	131	359	357	267	2.813	55,7%	44,3%
10	1.551	141	141	352	352	282	2.819	55,0%	45,0%

Af tabellen ses det, at der startes ud med samme fordeling som i baselinescariet, men at der således over tid sker en relativ større øgning i antallet af PD patienter, ligesom der sker en relativ større øgning i antallet af patienter i self care og HHD, mens antallet af CHD patienter falder (jf. tabel 6.7 og 6.10).³

Disse resultater har naturligvis betydning for omkostningerne, såvel de årlige dialyse omkostninger som omkostninger til prædialyse, opstartsomkostninger samt omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode. Som nævnt, er disse omkostningskomponenter indeholdt i analysen. Det er antaget at omkostninger ved prædialyse kun medregnes én gang for hver nytillkomne (incident) patient, mens det er antaget at opstartsomkostninger optræder hver gang patienten skifter dialysemetode. I tabel 6.11 er vist hovedresultatet, dvs. en omkostningsanalyse, som baserer sig på den patientudvikling, der er vist i henholdsvis tabel 6.7 (baseline/nuværende fordeling) og tabel 6.10 (simuleret scenarie/fremtidig fordeling).

Tabel 6.11 viser udviklingen i de årlige totale omkostninger, og den samlede konklusion er, at hvis andelen af patienter i udgående behandling øges under de anførte forudsætninger, vil det over en

³ Sammenlignes det totale antal patienter i tabel 7.7 og 7.10 så ses det, at der er en lille forskel i antallet af patienter efter 10 cyklusser. Modelsimulationerne er gennemført i Microsoft Excel og forskellen skyldes afrundinger.

10-årig periode medføre et besparelspotentiale på ca. 68 mio. kr. Det ses, at størstedelen af besparelsen begynder at indtræde efter ca. 4 år.

For begge scenarier gælder det, at omkostningerne stiger hvert år⁴ pga. flere patienter, men de samlede omkostninger ved øget udgående behandling stiger mindre end ved baselinescenariet – en mindre stigningstakt der altså over en 10-årig periode estimeres til en samlet besparelse på 68 mio. kr.

TABEL 6.11

Omkostninger over en 10-årig periode for henholdsvis baseline og øget udgående behandling

Cyklus	Totale diskonterede omkostninger, baseline (kr.)	Totale diskonterede omkostninger ved øget udgående behandling (kr.)	Kumulerede besparelse (kr.)
0	989.712.612	989.712.612	0
1	1.151.369.125	1.141.332.529	10.036.596
2	1.144.855.650	1.134.723.098	20.169.148
3	1.130.686.807	1.121.607.454	29.248.501
4	1.111.363.520	1.103.549.064	37.062.956
5	1.088.652.248	1.081.980.655	43.734.550
6	1.063.798.647	1.058.048.667	49.484.530
7	1.037.679.075	1.032.618.032	54.545.573
8	1.010.908.054	1.006.321.930	59.131.696
9	983.914.512	979.615.830	63.430.378
10	956.995.877	952.823.474	67.602.781
Total	11.669.936.126	11.602.333.345	
Totale inkrementale besparelse		67.602.781	

Diskonteringsrate: 3%.

I tabel 6.12 er vist en oversigt over, hvordan omkostningerne fordeler sig for henholdsvis baseline og scenariet med øget udgående behandling. Det fremgår, at fordelingen er nogenlunde ens.

TABEL 6.12

Gennemsnitlig fordeling af omkostninger for hhv. baseline og øget udgående behandling

	Baseline	Øget udgående behandling
Omkostninger ved prædialyse	0,5%	0,5%
Opstartsomkostninger	2,3%	2,7%
Årlige dialyseomkostninger	69,8%	68,3%
Omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode	27,3%	28,4%
	100%	100%

6.3.3 Følsomhedsanalyser

Modelsimulationer af den karakter, som gennemføres i nærværende analyse, er altid forbundet med usikkerhed. Derfor præsenteres i dette afsnit resultaterne af følsomhedsanalyser, hvor der er varieret på de forskellige antagelser og estimater. Resultaterne fremgår af tabel 6.13.

Ad a)

Hvis man ændrer målsætningen om fordeling mellem CHD og udgående behandling fra 55%/45% til 60%/40% så reduceres besparelserne over en 10-årig periode fra ca. 68 mio. kr. til ca. 44 mio. kr. Bag fordelingen 60%/40% ligger en antagelse om følgende fordeling: CHD: 60%, Self Care: 5%, HHD: 5%, CAPD: 10%, APD: 10% og assisteret APD: 10%.

4 Bemærk at det er de tilbagediskonterede omkostninger, som er vist i tabel 11.

Ad b)

Antager man en målsætning om fordeling mellem CHD og udgående behandling 63%/37%, som altså ligger endnu tættere på den nuværende initiale fordeling (70%/30%), så reduceres besparelserne yderligere til ca. 30 mio. kr. over 10 år. Bag fordelingen 63%/37% ligger en antagelse om følgende fordeling: CHD: 63%, Self Care: 5%, HHD: 5%, CAPD: 11,5%, APD:11% og assisteret APD: 4,5%.

TABEL 6.13
Resultat af følsomhedsanalyser

Scenarium	Totale inkrementale omkostninger (besparelse)
Hovedresultat (fremtidig fordeling: CHD: 55%, Udg. beh.: 45%), jf. tabel 6.11	67.602.781
a Ændret fremtidig fordeling. CHD: 60%, Udg. beh.: 40%	43.906.935
b Ændret fremtidig fordeling. CHD: 63%, Udg. beh.: 37%	30.453.995
c Inddragelse af kapitalomkostninger ved CHD og Self Care i baseline (10% øgning)	414.893.674
d Inddragelse af kapitalomkostninger ved CHD og Self Care i baseline (6% øgning)	275.977.317
e Øget incidens	74.815.796
f Flere patienter i prædialyse (75%) i scenariet for øget udgående behandling	52.656.982
g Reducerede omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode	102.214.514
h Eksklusion af omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode	172.719.897
i Reducerede omkostninger til hjemmehjælp ved assisteret APD	137.437.583
j 10% øgning af årlige omk. for HHD, CAPD og APD	32.425.232
k 10% reduktion af årlige omk. for CHD	<0
l 10% øgning af årlige omk. for CHD	168.062.907
m Self Care: 4 gange ugentlig	51.529.857
n Self Care: 5 gange ugentlig	35.456.933
o HHD: 5 gange ugentlig	58.644.471
p Ingen diskontering, dvs. diskonteringsrate: 0%	77.653.967
q Ændret diskonteringsrate: 5%	61.998.823
r Ændret diskonteringsrate: 7%	57.107.223

Ad c)

De omkostningsestimater der er anvendt i nærværende analyse indeholder ikke kapitalomkostninger, det vil bl.a. sige, at omkostninger til bygninger, større investeringer i apparatur og lignende ikke er indeholdt. Særligt for CHD og Self Care, som foregår på de nefrologiske afdelinger,⁵ bør inddragelse af kapitalomkostninger overvejes, idet et øget antal CHD og self care patienter indenfor en kort årrække vil medføre et behov for bygnings-/lokaleinvesteringer og andre investeringer i primært apparatur for ved den nuværende udvikling (baseline) at imødekomme det øgede antal dialysepatienter på de nefrologiske afdelinger (jf. patientudviklingen i tabel 6.7). I det scenarium, som er anført med c, er der derfor gennemført beregninger hvor de årlige dialyseomkostninger for CHD og self care i baseline simuleringen fra cyklus/år 5 til 10 er øget med 10%. De 10% er således et estimat for kapitalomkostningernes størrelse,⁶ og øgningen sker i baseline fra cyklus 5, idet det er antaget at der efter 5 år vurderes at være et behov for investering i bygninger m.m. (dvs. den nuværende kapacitet antages at være fuldt udnyttet). Inklusion af kapitalomkostninger ved CHD og self care er kun sket for baselinesimuleringen, da antallet af CHD og self care patienter samlet set ikke stiger, hvis andelen af patienter i udgående behandling øges (jf. tabel 6.10). Det ses, at såfremt kapitalomkostninger inkluderes under de anførte forudsætninger, så øges besparelspotentialet markant fra ca. 68 mio. kr. til ca. 414 mio. kr. over en 10-årig periode.

⁵ Self care dialyse kan i princippet foregå andre steder end lige på den nefrologiske afdeling, men oftest foregår det på der.

⁶ Reelt vides det ikke hvor stor en andel af de samlede omkostninger, kapitalomkostningerne udgør. Det skyldes bl.a., at kapitalomkostningerne ikke opgøres systematisk i det danske sundhedsvæsen, så her er der altså gjort en antagelse om 10%.

Ad d)

I scenarium d) er gennemført den samme øvelse som i c), men hvor kapitalomkostningerne er sat til 6%. Satsen på 6% er beregnet på baggrund af oplysninger om de omkostninger man opgjorde på Nefrologisk Klinik, Hillerød Sygehus, for nogle år siden i forbindelse med en udvidelse af kapaciteten på klinikken. På Nefrologisk Klinik, Hillerød Sygehus, udgjordes kapitalomkostninger primært af omkostninger til bygninger og apparatur. Der er forudsat en afskrivningsperiode på 8 år. Det ses at ved en sats på 6% for kapitalomkostninger så øges besparelspotentialet til ca. 276 mio. over en 10-årig periode.

Ad e)

Det er forudsat at incidensen er 130 per 1 million indbyggere (jf. afsnit 6.3.3). Antages der i stedet en øget incidens svarende til 150 per 1 million indbyggere, så øges besparelspotentialet til ca. 75 mio. kr. over 10 år.

Ad f)

I hovedresultatet er det antaget at 59% af patienterne i såvel baseline som ved øget udgående behandling deltager i et prædialyseforløb (jf. tabel 6.1). Såfremt det antages at 75% af patienterne i scenariet med øget udgående behandling deltager i et prædialyseforløb så reduceres besparelserne over en 10-årig periode fra ca. 68 mio. kr. til ca. 53 mio. kr.

Ad g)

Det fremgår at omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode udgør en relativ stor andel (jf. tabel 6.12) og samtidig inkluderer disse omkostninger også komorbiditet. Som nævnt er der brugt en sengedagstakst på 4.920 kr., men anvendes der en lavere sengedagstakst på 3.300 kr. (svarende til en reduktion på 33%) så ses det, at besparelspotentialet øges til ca. 102 mio. kr. Taksten på 3.300 kr. er estimeret på baggrund af et dansk omkostningsstudie (122).

Ad h)

Vælges der helt at se bort fra omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode og omkostninger relateret til komorbiditet så ses at besparelspotentialet estimeres til 173 mio. kr. over en 10-årig periode.

Ad i)

I forbindelse med assisteret APD er det forudsat, at assistancen varer 50 min. pr. gang (til en timeløn på 400 kr.). Forudsættes der i stedet en varighed på 25 min. – hvilket betyder at de årlige dialyseomkostninger for assisteret APD falder fra 331.725 kr. (tabel 6.3) til 271.059 kr. – betyder det, at besparelspotentialet øges fra de 68 mio. kr. til ca. 137 mio. kr.

Ad j)

Med henblik på også at vurdere resultatets robusthed i forhold til de årlige omkostninger for HHD, CAPD og APD er disse omkostninger øget med 10%. Det fremgår, at en sådan øgning reducerer besparelspotentialet til ca. 32 mio. kr. over en 10-årig periode.

Ad k)

Reduceres de årlige dialyseomkostninger for CHD patienter med 10% så vil der over en 10-årig periode – givet de øvrige beregningsforudsætninger – ikke være nogen besparelser forbundet med at øge andelen af patienter i udgående behandling (i nærværende kontekst kan der på trods af manglende besparelser være andre gode grunde til at øge andelen af patienter i udgående behandling).

Ad l)

Øges de årlige dialyseomkostninger for CHD patienter derimod med 10% så øges det 10-årige besparelspotentiale til ca. 168 mio. kr.

Ad m & n)

Som udgangspunkt er det antaget, at self care patienter er i dialyse 3 gange ugentlig. Følsomhedsanalyser viser, at såfremt det antages, at self care patienter dialyseres 4 eller 5 gange om ugen så falder besparelsespotentialt til henholdsvis 52 mio. kr. og 35 mio. kr. over en 10-årig periode. Det skyldes, at omkostninger ved self care dialyse stiger, og der er forudsat at være flere patienter i self care dialyse i scenariet med øget udgående behandling (jf. tabel 6.6 og 6.8).

Ad o)

Tilsvarende er det antaget at HHD patienter som udgangspunkt er i dialyse 4 gange ugentlig. Ændres denne antagelse til 5 gange ugentlige reduceres det 10-årige besparelsespotentialt til ca. 59 mio. kr.

Ad p, q & r)

Det fremgår, at såfremt diskonteringsraten varieres mellem 0% og 7% så varierer besparelsespotentialt tilsvarende mellem ca. 78 mio. kr. og 57 mio. kr.

Generelt kan det konkluderes, at resultatet af omkostningsanalysen er særligt følsom i forhold til ændringer/variationer i de årlige dialyseomkostninger til CHD, inklusion/eksklusion af omkostninger ved komplikationer relateret til dialysemetode og omkostninger relateret til komorbiditet.

Som hovedresultat er angivet et besparelsespotentialt på i alt knap 68 mio. kr. over en 10-årig periode ved øget udgående dialysebehandling. Det skal imidlertid bemærkes, at øget udgående behandling nok forudsætter en øget andel af patienter i prædialyse, og samtidig bør man måske se bort fra omkostningerne ved komplikationer relateret til dialysemetode, da disse omkostninger også inkluderer komorbiditet, og komorbiditeten er ikke nødvendigvis relateret til dialysemetode, og dermed spørgsmålet om udgående behandling eller ej. Forudsættes det, at andelen af patienter i prædialyse øges til 75% i scenariet for øget udgående behandling og at omkostningerne ved komplikationer ekskluderes, så estimeres besparelsespotentialt over en 10-årig periode til 158 mio. kr.

6.4 Diskussion

Som nævnt, bør en sundhedsøkonomisk analyse som udgangspunkt anlægge et samfundsøkonomisk perspektiv. Nærværende omkostningsanalyse inkluderer sygehusvæsenets omkostninger inklusiv transportomkostninger (som afholdes af sygehusene), ligesom analysen indeholder omkostninger til plejepersonale i kommunerne i forbindelse med assisteret APD. Øvrige omkostninger for patienter eller pårørende samt eventuelle produktionsgevinster/-tab for samfundet er ikke medtaget.

Så analysen hér anlægger snarere et sygehusvæsenperspektiv (inkl. kommunale plejeomkostninger) end et samfundsøkonomisk perspektiv, men det vurderes, at de omkostninger, som er udeladt, udgør en mindre andel af de samlede omkostninger. Hvad angår estimation af eventuelle produktionsgevinster/-tab for samfundet må sådanne estimater anses for at være relativt upræcise bl.a. pga. manglende data, og samtidig vurderes disse eventuelle produktionsgevinster at udgøre en lille andel af de samlede omkostninger, idet en lang række dialysepatienter ikke er i arbejde pga. af deres sygdom, selvom de endnu ikke har nået pensionsalderen. Men såfremt en dialysepatient er i arbejde, og såfremt patienten vil have et mindre fravær fra arbejde, hvis patienten skifter dialysemetode fra CHD til fx APD, vil der naturligvis være en produktionsgevinst for samfundet.

Ved øget udgående behandling vil det formentlig medføre en øget inddragelse af pårørende (fx ægtefæller) i forbindelse med dialysen, og det betyder alt andet lige, at der vil være et øget ressource-træk på de pårørende. Det er vanskeligt at vurdere størrelsen af disse omkostninger sammenlignet med det nuværende scenarium, men disse omkostninger er altså ikke indeholdt i denne analyse.

I forbindelse med assisteret APD er der i de årlige dialyseomkostninger inkluderet omkostninger til kommunalt plejepersonale, som assisterer i hjemmet i forbindelse med dialysen. Til estimation af

disse omkostninger er der anvendt data fra Skejby Sygehus, hvor det er forudsat at plejepersonale anvender 50 min. pr. gang til en timesats på 400 kr., svarende til ca. 120.000 kr. årligt når der i assisteret APD dialyseres dagligt. Det er uafklaret, om denne årlige omkostning på 120.000 kr. er en sygehusudgift eller en kommunal udgift (jf. afsnit 2.2). Med de givne beregningsforudsætninger, herunder en antagelse om at den årlige andel af assisterede APD patienter pt. udgør 2,2% (jf. tabel 6.6), kan det estimeres, at de årlige udgifter til plejepersonale til assistance i eget hjem i forbindelse med assisteret APD udgør knap 6,7 mio. kr. Forudsættes det at andelen af assisterede APD patienter ved øget udgående behandling øges fra de nuværende 2,2% til 10% (jf. tabel 6.8), så stiger de årlige plejeomkostninger til assistance i eget hjem fra 6,7 mio. til 34,1 mio. kr. årligt. »Kasseøkonomisk« er det altså uafklaret om denne udgift er en sygehusudgift eller en kommunal plejeudgift.

Omkostningsestimaterne er baseret på primært DkDRG- og DAGS-takster suppleret med lokale omkostningsestimater for CHD, Self Care og HHD samt VBT's takst for transportomkostninger. Omkostningerne skal rimeligt præcist og relevant afspejle de reelle omkostninger. Estimation af omkostningerne vha. Activity Based Costing (ABC) ville have muliggjort mere detaljerede oplysninger, men som nævnt er det valgt at anvende de landsdækkende takster, da der mellem dialyseafdelingerne eksisterer store variationer i tilrettelæggelsen af dialysebehandlingen, ligesom der er prisforskelle på de ydelser, hospitalerne modtager fra firmaer, der leverer bl.a. dialyseværker, maskiner etc. Herunder er der også variationer i de indgåede aftaler bl.a. med henblik på enten leasing eller køb af dialysemaskiner, servicering samt indholdet i de »pakker« med dialyseværker etc., som hospitalerne modtager fra firmaerne. Disse forhold ville have vanskeliggjort en »landsdækkende ABC-tilgang«, og det vurderes at de anvendte takster rimelig præcist afspejler de reelle omkostninger, ligesom der derudover er gennemført følsomhedsanalyser på omkostningsestimaterne.

Modellering af udviklingen i antallet og fordelingen af dialysepatienter bygger på data fra DNS's landsregister (3), herunder beregning af transitionssandsynligheder og fordeling mellem HD og PD for incidente dialysepatienter. Det er en afgørende forudsætning for øget udgående behandling, at transitionssandsynlighederne for HD patienter og fordelingen mellem HD og PD for incidente dialysepatienter kan ændres som beskrevet i afsnit 6.3.3 (se bl.a. tabel 6.9).

6.5 Sammenfatning

Data fra Dansk Nefrologisk Selskab Landsregister – som også danner grundlag for modelberegningerne i nærværende analyse – viser, at prævalensen af kronisk nyresvigt og dermed antallet af patienter i dialyse er stigende. Dette stiller visse kapacitetsmæssige krav til de nefrologiske afdelinger i de kommende år, og set i bl.a. det lys er mulighederne for øget udgående dialysebehandling undersøgt i denne MTV. Set i en dansk kontekst og på baggrund af kapitel 3 vedr. teknologien konkluderes det her, at der ikke kan siges noget entydigt om signifikante forskelle i dødelighed (og dermed levetid) mellem de forskellige dialysemetoder. Derfor har analysen hér begrænset sig til at være en omkostningsanalyse, hvor udviklingen i patientantal og -fordeling samt udviklingen i omkostningerne er simuleret over en 10-årig periode.

Omkostningsestimaterne – som omfatter prædialyse, opstartsomkostninger, årlige dialyseomkostninger samt omkostninger ved komplikationer – baserer sig primært på takster samt i visse tilfælde lokale omkostningsberegninger.

I den økonomiske model, som er baseret på en Markov tilgang, er der simuleret dialysemetodeskift, afgang til transplantation eller død, samt tilgang af nye patienter over en 10-årig periode. Først er der simuleret et baseline scenarium, hvor den nuværende fordeling mellem dialysemetoder er fastholdt, og derefter er der simuleret et scenarium, hvor andelen af patienter i udgående behandling er øget. Hver gang, der sker et skift, genereres omkostninger til hhv. etablering af adgangsvej, oplæring samt »ordinære« årlige dialyseomkostninger m.m. Antallet af patienter og de inkrementale

omkostninger mellem baseline scenariet og scenariet med øget udgående behandling for den 10-årige periode er estimeret.

Resultaterne viser, at hvis andelen af patienter i udgående behandling øges, vil det over en 10-årig periode medføre et besparelspotentiale på ca. 68 mio. kr. Omkostningerne vil stige hvert år pga. flere patienter, men de samlede omkostninger ved øget udgående behandling vil stige mindre end ved baseline scenariet – en mindre stigningstakt der altså over en 10-årig periode estimeres til et samlet besparelspotentiale på 68 mio. kr. Resultaterne af følsomhedsanalyserne (afsnit 6.3.3) giver en indikation af usikkerheden af dette resultat, men det må konkluderes at en øget andel af dialysepatienter i udgående behandling vil medføre et besparelspotentiale. Det skal dog bemærkes, at det er en afgørende forudsætning for øget udgående behandling, at transitionssandsynlighederne for patienterne og fordelingen mellem HD og PD for incident dialysepatienter kan ændres som beskrevet i afsnit 6.3.2 (se bl.a. tabel 6.9).

7 Konklusion

Med det stigende pres der i fremtiden vil komme på dialysebehandlingen, stigningen i andelen af patienter i centerdialyse og med de forskelligheder, der er observeret i behandlingstilbuddet, er det relevant at få klarlagt, om flere patienter kan blive dialyseret i udgående behandling. Samtidig er det relevant så vidt muligt at sikre, at patienterne får medindflydelse på valget af behandlingsmetode. Der er derfor foretaget en medicinsk teknologivurdering for at undersøge, om det er hensigtsmæssigt at ændre tilrettelæggelsen af dialysebehandlingen i Danmark. Formålet har været at undersøge, om antallet af patienter i udgående dialysebehandling kan øges.

Analysen omfatter dels litteraturgennemgange og dels interviewstudier med henholdsvis patienter og personale. Generelt har de eksisterende internationale publikationer omfattet mindre materialer samt kun få randomiserede kontrollerede studier ellersystematiske reviews. I MTVen er der desuden foretaget en sundhedsøkonomisk vurdering af de forskellige dialyseformer og forventede scenarier ved øget udgående dialyse samt en perspektivering.

På baggrund af disse analyser vurderes, at der er et potentiale i forhold til at øge antallet af patienter i udgående dialyse, og formentlig er det muligt at øge antallet fra de nuværende 30% til ca. 45%. Potentialet ligger primært i at øge andelen af patienter i self care og PD, derunder særligt assisteret APD, men også antallet i HHD forventes at kunne øges. En sådan mulig udvikling medfører et besparelsespotentiale på ca. 68 mio. kr.. Det stiller øgede krav om, at patienterne får den nødvendige information og gives indflydelse på valget af behandlingsmetode. Det er dog samtidig væsentligt at understrege, at patienterne ikke skal tvinges i udgående dialyse, da der udover evt. kliniske kontraindikationer kan være vægtige social grunde til, at patienterne foretrækker CHD. Endelig påpeges i rapporten en række organisatoriske udfordringer, hvis den skitserede vækst i andelen af patienter i udgående dialyse skal opnås.

Overordnede anbefalinger:

- Øget indsats for at praktiserende læger og relevante hospitalsafdelinger henviser patienter med progredierende kronisk nyresygdom tidligt i sygdomsforløbet
- Bedre forberedelse af patienten til dialysebehandling med uddybende information om dialysemetoder
- Retningslinjer for start af dialyse og efterfølgende dialysemetode
- Bedre muligheder for assistance i hjemmet til assisteret APD
- Afklaring af det økonomiske ansvar i forbindelse med assisteret APD
- Vidensudveksling og helhedsorienteret nefrologisk kompetenceudvikling til sygeplejersker
- Fælles forståelse og strategier på hele det nefrologiske område
- Prioritere at patienter har mindre tidsforbrug i dialysen samt øget frihed og fleksibilitet.

7.1 Teknologi

På baggrund af litteratur og danske registerdata er der foretaget en vurdering af mulig forskel i behandlingseffektiviteten af de forskellige former for dialyse. I litteraturen er der fundet evidens for, at PD patienter sammenlignet med CHD patienter har samme overlevelse, mens overlevelsen for yngre danske ikke-diabetiske PD patienter øjensynlig er bedre de første 1,5 år efter start på dialyse. På lang sigt er overlevelsen imidlertid den samme. Dette kunne tale for at de fleste patienter med fordel kan starte dialysebehandlingen i form af PD. Kontraindikationer findes kun hos ca. 35% af patienterne, og det er overvejende mod PD. Afdelingens/lægens præferencer spiller en væsentlig rolle for valg af dialyseform, mens patientens præferencer er afhængige af de valgmuligheder, der

gives. Ligeledes har tidspunktet for henvisning stor indflydelse på valget. For sent henviste patienter med behov for akut eller subakut start på dialyse kort efter henvisning er mere tilbøjelige til at ende i CHD. Hvis henvisningen derimod sker så tilpas tidligt, at der er tid til uddannelse og information om de forskellige behandlingsmetoder, er patienterne mere tilbøjelige til at vælge udgående dialysebehandling. Den aktuelle kapacitet til CHD har betydning, idet manglende kapacitet til CHD fører til, at flere patienter må starte i udgående dialysebehandling.

Der er en række basale krav, der skal opfyldes for at dialyse kan foregå i hjemmet eller som self care. Det er nødvendigt med et optræningsforløb på minimum 6 uger afsluttet med hjemmebesøg med en gennemgang af en tekniker, hvor praktiske forhold kan afklares, samt hjælp til at installere dialysen i hjemmet. Hvis det drejer sig om PD i hjemmet skal der desuden være tilstrækkelig plads til opbevaring af diverse utensilier samt mulighed for håndtering af betydelige mængder affald. Oplæring til APD er principielt som til CAPD, men med speciel fokus på, hvordan maskinen fungerer, og hvordan man tilslutter og frakobler maskinen. Det er vigtigt, at der foretages en plejebestandsvurdering og en arbejdspladsvurdering inden assisteret APD tilbydes. Desuden kræves der en grundig oplæring af de involverede sygeplejersker/sundhedspersoner. For alle udgående former for dialyse er det vigtigt, at der er let tilgængelig understøttende omsorg og teknisk assistance for at udgående dialysemetode skal fungere.

Anbefalinger:

- Fremskynde tidspunkt for henvisning, så der sikres tilpas tid til at træffe et kvalificeret valg af dialysemetode samt sikre tid til efterfølgende uddannelse og opfølgning af patienter
- Fremme de fagprofessionelles opfattelse af at udgående dialysemetoder kan gennemføres
- Udvikling af mindre og lettere transportabelt dialyseudstyr.

7.2 Patient

Som anført ovenfor skal der være et reelt tilbud om udgående dialysemetoder, hvis antallet af patienter i udgående dialysebehandling skal øges. Varigheden af prædialyseforløbet har betydning for, hvorvidt patienten informeres om og involveres i valg af dialysemetode. Det betyder også noget, hvem der informerer, og hvordan dette sker. Patienter, der havde modtaget information og deltaget i prædialyseundervisning, valgte signifikant oftere en udgående dialysemetode end dem, der ikke havde modtaget information eller undervisning. Flexibilitet, herunder mulighed for selv at tilrettelægge dialysetidspunkt og hyppighed, mulighed for at forblive i arbejde, mulighed for at gøre andre ting samtidig eller at lægge dialysen på et tidspunkt, hvor der ikke tages tid fra andre aktiviteter, er en motivation for at vælge en udgående dialysemetode. Mindre tidsforbrug, bl.a. ved at undgå transport frem og tilbage til dialysecentret og mulighed for øget dialysetid er i en vis udstrækning en motivation for at vælge en udgående dialysemetode. Patienter i CHD finder det væsentligt med en vis fleksibilitet i forhold til dialysested og tid, hvilket sammen med mulighed for øget dialysetid kan motivere til self care.

Fokusgruppeinterviews med pårørende og patienter i behandling med forskellige dialysemetoder har bekræftet, at der skal være et reelt tilbud med information om fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder så tidligt i forløbet som muligt, hvis antallet af patienter i udgående behandling skal øges. Det er ikke alle patienter, der ønsker at blive involveret i et valg, men dem, der får et valg, vælger oftere en udgående dialysemetode.

Der er ingen sikker evidens for, at der er forskel på livskvalitet og selv vurderet helbred for patienter på de forskellige dialysemetoder. Alder, komorbiditet og den måde hvorpå patient og pårørende evner at håndtere sygdom og behandling på, har betydning for i hvilken grad de belastes af sygdom og dialysebehandling. Da dialysebehandling grundlæggende ændrer dagligdagen for såvel patient

som dennes familie, er det vigtigt, at denne indpasses i hverdagslivet, således at familien kan bevare en normal tilværelse i så stor udstrækning som muligt. Da mange ønsker at bevare en vis tilknytning til arbejdsmarkedet, har dette også betydning for patienternes valg af dialysemetode.

Patienterne og de pårørende angiver en række fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder. Transporttid, ventetid på transport og manglende fleksibilitet er noget, der nævnes som ulemper ved CHD. Væsentlige ulemper ved HHD og PD er, at udstyr og affald fylder samt at maskinerne støjer. Generelt er patienterne dog tilfredse med deres nuværende dialysemetode og ikke specielt motiveret for at ændre denne.

Anbefalinger:

- reelt tilbud om udgående dialysemetoder
- tidlig information om fordele og ulemper ved de forskellige dialysemetoder samt helhedsorienteret information af patient og pårørende med udgangspunkt i patientens liv som dialysepatient
- fleksibilitet i behandlingen med hensyn til:
 - dialysetidspunkt og hyppighed
 - tidsforbrug
 - dialysetid
- CHD: Flexibilitet i forhold til dialysested og tidspunkt
- let tilgængelig understøttende omsorg og teknisk assistance.

7.3 Organisation

Der findes 14 dialysecentre i Danmark, et i hvert amt samt i H:S. Derudover er der 8 dialysecentre, som har tilknyttet en dialysesatellit, dvs. et dialyseafsnit som fysisk set er placeret på et andet sygehus, men hvor dialysecenteret har det lægelige ansvar. Selvom disse 14 centre løser den samme opgave, og derfor på mange områder ligner hinanden, er der organisatoriske forskelle mellem centrene. Disse forskelle kan have betydning for centrenes andel af patienter i udgående dialyse og for de muligheder og udfordringer, som de står overfor, hvis de skal øge mulighederne for, at flere patienter kan komme i udgående dialyse.

Alle dialysecentre tilbyder CHD, HHD og PD. Udover disse tre dialysemetoder tilbyder lidt over halvdelen af centrene self care dialyse. Self care begrebet er i dag et vidt begreb med stor differentiering i forhold til hvor meget patienten selv skal foretage både på de enkelte centre og centrene imellem. Forskellen mellem self care og de andre udgående behandlingsmetoder, er at den ligesom CHD foregår på hospitalet. Endvidere tilbyder halvdelen af centrene i en vis udstrækning patienterne assisteret APD i samarbejde med hjemmeplejen. Centrene afventer generelt en afklaring af, hvilke økonomiske aftaler, der kan laves med kommunerne omkring denne dialysemetode.

Vedrørende self care kræves dels en tro på, at patienterne kan klare self care, dels en forståelse for de nødvendige investeringer, som denne dialysemetode kræver. En separat self care enhed på dialysecenteret med mindre bemanning, fleksible rum og vægge, luft i kapaciteten og patientbookingsystem eller en sygeplejestyret self care enhed i eksterne lokaler (nærmiljø) med fleksibel kapacitet og ambulans kontrol på dialysecenteret kunne sikre både mere fleksibilitet og dialysetid til self care patienterne. Det er vigtigt at få defineret self care modellerne og få differentieret dem i forhold til de tidligere dialysesatellitter, der ikke handlede om 'self' men 'full' care.

I forbindelse med en indsats for at sikre en øget andel af patienterne i udgående dialyse er varigheden af prædialysetid uhyre væsentlig. Rettidig henvisning kræver viden om og opmærksomhed på nefrologi hos andre specialer og sektorer samt udarbejdelse af en synlig strategi for prædialyseforløb og tidspunkt for henvisning.

Indenfor det nefrologiske område mangler der koordinering og samarbejde mellem HD og PD området. Der er behov for helhedsfokus samt videns- og tillidsskabende initiativer og indsatser fx i form af kompetenceudvikling af sygeplejersker, og at alle faggrupper får indsigt i alle de forskellige dialyseformer. Der er behov for en fælles forståelse samt for at skabe fælles mål og strategi på hele det nefrologiske område. Det er afgørende at undgå, at akut dialysestart automatisk betyder, at dialysemetoden bliver CHD.

Vedrørende HHD er der behov for en økonomisk afklaring i forhold til taksering af HHD, en ledelsesmæssig forståelse for behovet for primærinvesteringer, at tilstræbe selvbestemmelse i nogle HHD tilbud i forhold til hvornår og hvor ofte der dialyseres, samt at sikre fleksibilitet i oplæringsplanen. Hvis andelen af HHD patienter skal øges, er der behov for tilstrækkelige HHD kompetencer i ambulatoriet samt tilstrækkelig backup og aflastningsmuligheder på dialysecenteret, flere tekniske ressourcer til kontroller i hjemmene og kompetencer til teknikere, så de kan opfylde behov for at yde støtte i hjemmene.

Hvis andelen af PD patienter skal øges, er der behov for tidligere planlægning og koordinering af anlæggelse af adgangsvej, samt behov for mere opmærksomhed på ventetider og deres konsekvenser. Der skal være bedre mulighed for at tilbyde tilstrækkelig og individualiseret støtte til patienterne i opstartsfasen, fx i form af flere hjemmebesøg. Der skal være tilstrækkelige ressourcer i ambulatoriet og kompetencer på sengeafdelingen til at yde backup til patienterne samt rettidige overvejelser, information og beslutning om valg af ny dialysemetode, når PD ikke længere er muligt.

Ved assisteret APD er der behov for en afklaring af økonomiske forhold mellem hospital og kommunen. Det er vigtigt, at der foretages en plejehovsvurdering og en arbejdspladsvurdering inden assisteret APD tilbydes, fx vha. retningslinier for hvilke ting, der skal vurderes hvor, hvornår og af hvem. Der skal udarbejdes specialiseret oplæringsmateriale og -program på dialysecenteret samt tilstrækkelige ressourcer på både center og i kommunen til oplæring og opdatering af hjemmeplejens viden og kompetencer.

For alle udgående former er det vigtigt med en fælles tværsektoriel kultur, hvor centeret stadig føler ansvar for patienten.

Anbefalinger:

- helhedsfokus samt koordinering og samarbejde mellem HD og PD området
- kompetenceudvikling til sygeplejersker, fx studiebesøg i alle de nefrologiske områder
- etablere en tværsektoriel kultur med fælles mål og strategier
- retningslinier for dialysestart og permanent dialysemetode
- retningslinjer for tidlig henvisning, både primær- og sekundærsektor
- opmærksomhed på forskellige organisatoriske modeller m.h.p. mere fleksibilitet og dialysetid
- tilstrækkelige kompetencer vedrørende udgående dialyse herunder backup og aflastningsmuligheder i det nefrologiske center
- plejehovsvurdering og arbejdspladsvurdering inden assisteret APD tilbydes
- specialiseret oplæringsmateriale og program på dialysecenteret, samt tilstrækkelige ressourcer på både center og i kommunen til oplæring og opdatering af hjemmeplejens viden og kompetencer

7.4 Økonomi

Data fra Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister – som også danner grundlag for modelberegningerne i nærværende analyse – viser, at prævalensen af kronisk nyresvigt og dermed antallet af patienter i dialyse er stigende. Dette stiller visse kapacitetsmæssige krav til de nefrologiske afdelinger

i de kommende år, hvorfor den økonomiske analyse har vurderet de økonomiske konsekvenser af at få flere patienter i udgående behandling. De anvendte metoder er hhv. en systematisk litteraturregennemgang samt en modelanalyse af de økonomiske konsekvenser af forskellig relativ fordeling af dialysemetoder i Danmark.

Da der ikke kan påvises signifikant forskel i levetid mellem de forskellige dialysemetoder, vil en øget andel af patienter i udgående behandling ikke påvirke livslængden. Derfor er der udelukkende foretaget en omkostningsanalyse, hvor udviklingen i patientantal og -fordeling samt udviklingen i omkostningerne er simuleret over en 10-års periode. Omkostningsestimaterne – som omfatter prædialyse, opstartsomkostninger, årlige dialyseomkostninger samt omkostninger ved komplikationer – baserer sig primært på takster samt i visse tilfælde lokale omkostningsberegninger. Nærværende omkostningsanalyse inkluderer sygehusvæsenets omkostninger inklusiv transport omkostninger (som afholdes af sygehusene), ligesom analysen indeholder omkostninger til plejepersonale i kommunerne i forbindelse med assisteret APD. Øvrige omkostninger for patienter eller pårørende samt eventuelle produktionsgevinster/-tab for samfundet er ikke medtaget.

I den økonomiske model, som er baseret på en Markov tilgang, er der simuleret dialysemetodeskift, afgang til transplantation eller død samt tilgang af nye patienter over en 10-årig periode. Resultaterne viser, at hvis andelen af patienter i udgående behandling øges fra 30% til 45%, vil det over en 10-årig periode medføre et besparelspotentiale på ca. 68. mio. kr. Omkostningerne vil stige hvert år pga. flere patienter, men de samlede omkostninger ved øget udgående behandling vil stige mindre end ved baseline scenariet – en mindre stigningstakt, der altså over en 10-årig periode estimeres til et samlet besparelspotentiale på 68 mio. kr. Resultaterne af følsomhedsanalyserne giver en indikation af usikkerheden af dette resultat, men det må konkluderes, at en øget andel af dialysepatienter i udgående behandling vil medføre et besparelspotentiale.

Anbefalinger:

- Afklaring af det endelige økonomiske ansvar for assistance ved APD
- Ledelsesmæssig forståelse for nødvendige primærinvesteringer
- Øge andelen af dialysepatienter i udgående behandling, da udgifterne over en 10-års periode vil stige mindre og dermed medføre besparelspotentiale.

Litteratur

1

Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2005 [homepage on the Internet]. Dansk Nefrologisk Selskab. 2006.

Available from: <http://www.nephrology.dk/Publikationer/Landsregister/landregisterrapport%202005.pdf>

2

Feldt-Rasmussen BF. Dialysis in Denmark. Ugeskr Laeger 2001 Mar 26; 163(13):1825.

3

Dansk Nefrologisk Selskab. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. 2004.

4

Sundhedsstyrelsen. In: Svend Juul Jørgensen, Lone Asp, editor. Kronisk sygdom. patient, sundhedsvæsen og samfund. Kronisk sygdom. patient, sundhedsvæsen og samfund, 12.01. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.

5

Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. patient, sundhedsvæsen og samfund – forudsætninger for det gode forløb. 1st ed. Svend J. Jørgensen, editor. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.

6

Forstyrrelser i knogle- og mineralomsætningen ved kronisk nyresygdom – guidelines for diagnostik og behandling [homepage on the Internet]. 2005.

Available from: <http://www.nephrology.dk/Publikationer/guidelines%20knogle%20og%20mineral.pdf>

7

Det gode patientforløb for patienter med diabetisk nefropati [homepage on the Internet]. 2006. Available from:

<http://www.nephrology.dk/Publikationer/Det%20gode%20patientforlob%20-%20diabetisk%20nefropati.pdf>

8

Young BA, Pugh JA, Maynard C, Reiber G. Diabetes and renal disease in veterans. Diabetes Care 2004 May; 27 Suppl 2:B45-49.

9

Holm-Nielsen N, editor. Klinisk ordbog. 15th ed. København: Munksgaard, 1998.

10

Eidemak I, Bro S, editors. Dialyse. 2. udgave ed. København: FADLs forlag, 2005.

11

Bekendtgørelse Af Lov Om Udøvelse Af Lægegerning, LBK nr 272 af 19/04/2001, 2001).

12

Lov Om Patienters Retsstilling, LOV nr 482 af 01/07/1998, 1998).

13

Parsons T. The social system i timm H.U. patienten i centrum? brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. [dissertation]. København: DSI, Institut for Sundhedsvæsen, 1997.

14

Timm HU. Patienten i centrum? brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. [dissertation]. København: DSI, Institut for Sundhedsvæsen, 1997.

15

Skov Jensen S. Den syge, den raske ... og den virkelig sunde – en medicinsk antropologisk undersøgelse af sundhedskulturen i et vestjysk lokalsamfund i timm H.U. patienten i centrum? brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. [dissertation]. København: DSI, Institut for Sundhedsvæsen, 1997.

16

Ejersbo N, Greve C. Moderniseringen af den offentlige sektor. København: Børsens Forlag, 2005.

17

Klausen KK. Skulle det være noget særligt? organisation og ledelse i det offentlige. København: Børsens Forlag, 2001.

18

Mowatt G, Vale L, MacLeod A. Systematic review of the effectiveness of home versus hospital or satellite unit hemodialysis for people with end-stage renal failure. Int J Technol Assess Health Care 2004 Summer; 20(3):258-268.

19

Jacobs C, Selwood NH. Renal replacement therapy for end-stage renal failure in france: Current status and evolutive trends over the last decade. *Am J Kidney Dis* 1995 Jan; 25(1):188-195.

20

Mailloux LU, Kapikian N, Napolitano B, Mossey RT, Bellucci AG, Wilkes BM et al. Home hemodialysis: Patient outcomes during a 24-year period of time from 1970 through 1993. *Adv Ren Replace Ther* 1996 Apr; 3(2):112-119.

21

Woods JD, Port FK, Stannard D, Blagg CR, Held PJ. Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis: A national study. *Kidney Int* 1996 May; 49(5):1464-1470.

22

Arkouche W, Traeger J, Delawari E, Sibai Galland R, Abdullah E, Galland R et al. Twenty-five years of experience with out-center hemodialysis. *Kidney Int* 1999 Dec; 56(6):2269-2275.

23

Korevaar JC, Feith GW, Dekker FW, van Manen JG, Boeschoten EW, Bossuyt PM et al. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: A randomized controlled trial. *Kidney Int* 2003 12//; 64(6):2222-2228.

24

Bloembergen WE, Port FK, Mauger EA, Wolfe RA. A comparison of mortality between patients treated with hemodialysis and peritoneal dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1995 Aug; 6(2):177-183.

25

Ganesh SK, Hulbert-Shearon T, Port FK, Eagle K, Stack AG. Mortality differences by dialysis modality among incident ESRD patients with and without coronary artery disease. *J Am Soc Nephrol* 2003 Feb; 14(2):415-424.

26

Stack AG, Molony DA, Rahman NS, Dosekun A, Murthy B. Impact of dialysis modality on survival of new ESRD patients with congestive heart failure in the united states. *Kidney Int* 2003 Sep; 64(3):1071-1079.

27

Jaar BG, Coresh J, Plantinga LC, Fink NE, Klag MJ, Levey AS et al. Comparing the risk for death with peritoneal dialysis and hemodialysis in a national cohort of patients with chronic kidney disease. *Ann Intern Med* 2005 Aug 2; 143(3):174-183.

28

Fenton SSA, Schaubel DE, Desmeules M, Morrison HI, Mao Y, Copleston P et al. Hemodialysis versus peritoneal dialysis: A comparison of adjusted mortality rates. *Am J Kidney Dis* 1997; 30(3):334-342.

29

Schaubel DE, Morrison HI, Fenton SS. Comparing mortality rates on CAPD/CCPD and hemodialysis. the canadian experience: Fact or fiction? *Perit Dial Int* 1998 Sep-Oct; 18(5):478-484.

30

Collins AJ, Hao W, Xia H, Ebben JP, Everson SE, Constantini EG et al. Mortality risks of peritoneal dialysis and hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 1999 Dec; 34(6):1065-1074.

31

Heaf JG, Lokkegaard H, Madsen M. Initial survival advantage of peritoneal dialysis relative to haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2002 Jan; 17(1):112-117.

32

Vonesh EF, Moran J. Mortality in end-stage renal disease: A reassessment of differences between patients treated with hemodialysis and peritoneal dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1999 Feb; 10(2):354-365.

33

Murphy SW, Foley RN, Barrett BJ, Kent GM, Morgan J, Barre P et al. Comparative hospitalization of hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Canada. *Kidney Int* 2000; 57(6):2557-2563.

34

Vonesh EF, Schaubel DE, Hao W, Collins AJ. Statistical methods for comparing mortality among ESRD patients: Examples of regional/international variations. *Kidney International* 2000; 57 (Suppl 74):19-27.

35

Xue JL, Everson SE, Constantini EG, Ebben JP, Chen SC, Agodoa LY et al. Peritoneal and hemodialysis: II. mortality risk associated with initial patient characteristics. *Kidney Int* 2002 Feb; 61(2):741-756.

36

Termorshuizen F, Korevaar JC, Dekker FW, Jager KJ, van Manen JG, Boeschoten EW et al. Time trends in initiation and dose of dialysis in end-stage renal disease patients in the Netherlands. *Nephrol Dial Transplant* 2003; 18(3):552-558.

37

Vonesh EF, Snyder JJ, Foley RN, Collins AJ. The differential impact of risk factors on mortality in hemodialysis and peritoneal dialysis. *Kidney Int* 2004 Dec; 66(6):2389-2401.

38

Metcalfe W, Khan IH, Prescott GJ, Simpson K, Macleod AM. Hospitalization in the first year of renal replacement therapy for end-stage renal disease. *QJM* 2003 Dec; 96(12):899-909.

39

Jansen MA, Hart AA, Korevaar JC, Dekker FW, Boeschoten EW, Krediet RT et al. Predictors of the rate of decline of residual renal function in incident dialysis patients. *Kidney Int* 2002 Sep; 62(3):1046-1053.

40

Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, Krediet RT, Boeschoten EW. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in the Netherlands. *Am J Kidney Dis* 2004 May; 43(5):891.

41

Heaf J. Underutilization of peritoneal dialysis. *JAMA* 2004 Feb 11; 291(6):740-742.

42

Prichard SS. Treatment modality selection in 150 consecutive patients starting ESRD therapy. *Perit Dial Int* 1996 01//; 16(1):69-72.

43

Povlsen JV. Dialysebehandling i Danmark. *Medicinsk Teknologi*. 2005; 2(4):12-14.

44

Golper T. Patient education: Can it maximize the success of therapy? *Nephrology Dialysis Transplantation* 2001; 16(Supplement 7):20-24.

45

Little J, Irwin A, Marshall T, Rayner H, Smith S. Predicting a patient's choice of dialysis modality: Experience in a united kingdom renal department. *Am J Kidney Dis* 2001; 37(5):981-986.

46

Van Biesen W, Wiedemann M, Lameire N. End-stage renal disease treatment: A european perspective. *J Am Soc Nephrol* 1998 Dec; 9(12 Suppl):S55-62.

47

Lameire N, Wauters JP, Teruel JL, Van Biesen W, Vanholder R. An update on the referral pattern of patients with end-stage renal disease. *Kidney Int Suppl* 2002 May; (80)(80):27-34.

48

Van Biesen W, De Vecchi A, Dombros N, Dratwa M, Gokal R, LaGreca G et al. The referral pattern of end-stage renal disease patients and the initiation of dialysis: A european perspective. *Perit Dial Int*. 1999; 19 Suppl 2:S273-275.

49

Povlsen JV, Ivarsen P. How to start the late referred ESRD patient urgently on chronic APD. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21(Suppl 2):56-59.

50

Povlsen JV, Ivarsen P. Assisted automated peritoneal dialysis (AAPD) for the functionally dependent and mainly elderly patient. *Perit Dial Int* 2005; 25:60-62.

51

Curtin RB, Johnson HK, Schatell D. The peritoneal dialysis experience: Insights from long-term patients. *Nephrol Nurs J* 2004 11//; 31(6):615-624.

52

Giles S. Transformations: A phenomenological investigation into the life-world of home haemodialysis. *Soc Work Health Care* 2003; 38(2):29-50.

53

Gregory DM, Way CY, Hutchinson TA, Barrett BJ, Parfrey PS. Patients' perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Qual Health Res* 1998 11//; 8(6):764-783.

54

Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lutzen K, Clyne N. The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *J Adv Nurs* 2001 04//; 34(2):196-202.

55

Hagren B, Pettersen I, Severinsson E, Lutzen K, Clyne N. Maintenance haemodialysis: Patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing* 2005 03//; 14(3):294-300.

56

Nagle LM. Preserving the embodied self: The meaning of technology for people with chronic renal failure. University of Rochester School of Nursing 1995 ph.d. (201 p); 1995.

57

De Wit GA, Merkus MP, Krediet RT, de Charro FT. Health profiles and health preferences of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2002 01//; 17(1):86-92.

58

Kutner NG, Zhang R, Barnhart H, Collins AJ. Health status and quality of life reported by incident patients after 1 year on haemodialysis or peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2005 Oct; 20(10):2159-2167.

59

Molsted S, Aadahl M, Schou L, Eidemak I. Self-rated health and employment status in chronic haemodialysis patients. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 2004; 38(2):174-178.

60

Curtin RB, Sitter DC, Schatell D, Chewing BA. Self-management, knowledge, and functioning and well-being of patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2004 Jul Aug; 31(4): 378-386, 396; quiz 387.

61

Merkus MP, Jager KJ, Dekker FW, De Haan RJ, Boeschoten EW, Krediet RT. Quality of life over time in dialysis: The Netherlands cooperative study on the adequacy of dialysis. NECOSAD study group. *Kidney Int* 1999 Aug; 56(2):720-728.

62

Wasserfallen JB, Halabi G, Saudan P, Perneger T, Feldman HI, Martin PY et al. Quality of life on chronic dialysis: Comparison between haemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004 06//; 19(6):1594-1599.

63

Kimmel PL, Emont SL, Newmann JM, Danko H, Moss AH. ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis* 2003 10//; 42(4):713-721.

64

Mittal SK, Ahern L, Flaster E, Mittal VS, Maesaka JK, Fishbane S. Self-assessed quality of life in peritoneal dialysis patients. *Am J Nephrol* 2001 05//; 21(3):215-220.

65

Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. Quality of life in peritoneal dialysis patients: Decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int* 2002 01//; 61(1):239-248.

66

Morton AR, Meers C, Singer MA, Toffelmire EB, Hopman W, McComb J et al. Quantity of dialysis: Quality of life – what is the relationship? *ASAIO J* 1996 09//; 42(5):M713-17.

67

Martin CR, Thompson DR. Prediction of quality of life in patients with end-stage renal disease. *British Journal of Health Psychology* 2000; 5(Part 1):41-55.

68

Manns BJ, Johnson JA, Taub K, Mortis G, Ghali WA, Donaldson C. Dialysis adequacy and health related quality of life in hemodialysis patients. *ASAIO J* 2002 09//; 48(5):565-569.

69

Meers C, Singer MA, Toffelmire EB, Hopman W, McMurray M, Morton AR et al. Self-delivery of hemodialysis care: A therapy in itself. *Am J Kidney Dis* 1996 06//; 27(6):844-847.

70

de Wit GA, Merkus MP, Krediet RT, de Charro FT. A comparison of quality of life of patients on automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 2001 May-Jun; 21(3):306-312.

71

Bro S, Bjonner JB, Tofte-Jensen P, Klem S, Almtoft B, Danielsen H et al. A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment. *Perit Dial Int* 1999 Nov Dec; 19(6):526-533.

72

Gudex CM. Health-related quality of life in endstage renal failure. *Qual Life Res* 1995 08//; 4(4):359-366.

73

Korevaar JC, Jansen MA, Merkus MP, Dekker FW, Boeschoten EW, Krediet RT. Quality of life in predialysis end-stage renal disease patients at the initiation of dialysis therapy. the NECOSAD study group. *Perit Dial Int* 2000 Jan Feb; 20(1):69-75.

74

McFarlane PA, Bayoumi AM, Pierratos A, Redelmeier DA. The quality of life and cost utility of home nocturnal and conventional in-center hemodialysis. *Kidney Int* 2003 09/01//; 64(3):1004-1011.

75

Meyer KB, Espindle DM, DeGiacomo JM, Jenuleson CS, Kurtin PS, Davies AR. Monitoring dialysis patients' health status. *Am J Kidney Dis* 1994 08//; 24(2):267-279.

76

Manns B, Johnson JA, Taub K, Mortis G, Ghali WA, Donaldson C. Quality of life in patients treated with hemodialysis or peritoneal dialysis: What are the important determinants? *Clin Nephrol* 2003 11//; 60(5):341-351.

77

Steele TE, Baltimore D, Finkelstein SH, Juergensen P. Quality of life in peritoneal dialysis patients. *Journal of Nervous & Mental Disease* 1996; 184(6):368-374.

78

Griffin KW, Wadhwa NK, Friend R, Suh H, Howell N, Cabralda T et al. Comparison of quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial* 1994; 10:104-108.

79

Rideout EM, Rodin GM, Littlefield CH. Stress, social support, and symptoms of depression in spouses of the medically ill. *Int J Psychiatry Med* 1990; 20(1):37-48.

80

Lindqvist R, Carlsson M, Sjoden PO. Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrol Nurs J* 2000 06//; 27(3):291-297.

81

Welch JL, Austin JK. Factors associated with treatment-related stressors in hemodialysis patients ... including commentary by frauman AC with author response. *ANNA Journal* 1999 06//; 26(3):318-326.

82

Klang B, Bjorvell H, Cronqvist A. Patients with chronic renal failure and their ability to cope. *Scand J Caring Sci* 1996; 10(2):89-95.

83

White N, Richter J, Koeckeritz J, Munch K, Walter P. "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing* 2004; 10(3):357-378.

84

Piira T, Chow J, Suranyi MG. The role of cognitive factors in the adjustment of home dialysis carers. *Psychol Health* 2002; 17(3):313-322.

85

Dunn SA, Lewis SL, Bonner PN, Meize-Grochowski R. Quality of life for spouses of CAPD patients. *ANNA J* 1994 08//; 21(5):237,46,257.

86

Lindqvist R, Carlsson M, Sjoden PO. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *J Adv Nurs* 2000 06//; 31(6):1398-1408.

87

Brock MJ. Uncertainty, information needs, and coping effectiveness of renal families. *ANNA J* 1990 06//; 17(3):242,5,267.

88

Devins GM, Hunsley J, Mandin H, Taub KJ, Paul LC. The marital context of end-stage renal disease: Illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine* 1997; 19(4):325-332.

89

Frøjk M, Nyreforeningen. Psykosociale aspekter hos kroniske nyresyge patienter opstilling: Patientforhold-Frøjk. København: Nyreforeningens Forlag, 1992.

90

Faber S. An investigation of life with end stage renal disease: Sociocultural case studies analysis. CANNT Journal 2000 07//; 10(3):24-34.

91

Molzahn AE, Kikuchi JF. Children and adolescents of parents undergoing dialysis therapy: Their reported quality of life ... including commentary by McWilliams D. ANNA Journal 1998 08//; 25(4):411,8,428.

92

Brix T. Information og vejledning til kommende dialysebrugere. 2005.

93

Keeping LM, English LM. Informal and incidental learning with patients who use continuous ambulatory peritoneal dialysis. Nephrol Nurs J 2001 06//; 28(3):313,4,319.

94

Polaschek N. Living on dialysis: Concerns of clients in a renal setting. J Adv Nurs 2003 Jan; 41(1):44-52.

95

Piccoli GB, Calderini M, Bechis F, Iadarola AM, Iacuzzo C, Mezza E et al. Modelling the "ideal" self care – limited care dialysis center. J Nephrol 2001 May Jun; 14(3):162-168.

96

King K. Patients' perspectives of factors affecting modality selection: A national kidney foundation patient survey. Advances in Renal Replacement Therapy 2000; 7(3):261-268.

97

Polaschek N. Haemodialysing at home: The client experience of self-treatment. EDTNA ERCA J 2005 Jan Mar; 31(1):27-30.

98

Courts NF, Boyette BG. Psychosocial adjustment of males on three types of dialysis. Clin Nurs Res 1998 02//; 7(1):47-63.

99

Courts NF. Psychosocial adjustment of patients on home hemodialysis and their dialysis partners. Clin Nurs Res 2000; 9(2):177-190.

100

Stack AG. Determinants of modality selection among incident US dialysis patients: Results from a national study 680. J Am Soc Nephrol 2002 May; 13(5):1279-1287.

101

Mehrotra R, Marsh D, Vonesh E, Peters V, Nissenon A. Patient education and access of ESRD patients to renal replacement therapies beyond in-center hemodialysis. Kidney Int 2005 Jul; 68(1):378-390.

102

Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant 2005 Sep; 20(9):1842-1847.

103

Stack AG, Martin DR. Association of patient autonomy with increased transplantation and survival among new dialysis patients in the united states. Am J Kidney Dis 2005 Apr; 45(4):730-742.

104

Caress A, Luker KA, Ackrill P. Patient-sensitive treatment decision-making? preferences and perceptions in a sample of renal patients... including commentary by meyer J 695. NT Research 1998 09//; 3(5):364-373.

105

Wuerth DB, Finkelstein SH, Schwetz O, Carey H, Kliger AS, Finkelstein FO. Patients' descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. Peritoneal Dialysis International 2002; 22(2):184-190.

106

Marron B, Martinez Ocaa JC, Salgueira M, Barril G, Lamas JM, Martin M et al. Analysis of patient flow into dialysis: Role of education in choice of dialysis modality. Peritoneal Dialysis International 2005; 25(Supplement 3):S56-59.

107

King K. Educational factors affecting modality selection: A national kidney foundation study. *EDTNA-ERCA Journal* 1998; 24(3):27-29.

108

Breckenridge DM. Patients' perceptions of why, how, and by whom dialysis treatment modality was chosen. *ANNA J* 1997 06//; 24(3):313-319.

109

Holley JL, Barrington K, Kohn J, Hayes I. Patient factors and the influence of nephrologists, social workers, and nurses on patient decisions to choose continuous peritoneal dialysis. *Adv Perit Dial* 1991; 7:108-110.

110

McLaughlin K, Manns B, Mortis G, Hons R, Taub K. Why patients with ESRD do not select self-care dialysis as a treatment option. *Am J Kidney Dis* 2003 02//; 41(2):380-385.

111

Bass EB, Wills S, Fink NE, Jenckes MW, Sadler JH, Levey AS et al. How strong are patients' preferences in choices between dialysis modalities and doses? *Am J Kidney Dis* 2004 10//; 44(4):695-705.

112

Piccoli GB, Mezza E, Iadarola AM, Bechis F, Anania P, Vischi M et al. Education as a clinical tool for self-dialysis. *Adv Perit Dial* 2000; 16:186-190.

113

Piccoli GB, Mezza E, Pacitti A, Iacuzzo C, Bechis F, Quaglia M et al. Patient knowledge and interest on dialysis efficiency: A survey. *Int J Artif Organs* 2002 02//; 25(2):129-135.

114

Piccoli GB, Bermond F, Mezza E, Quaglia M, Pacitti A, Jeantet A et al. Home hemodialysis. revival of a superior dialysis treatment. *Nephron* 2002 10//; 92(2):324-332.

115

Bailloil RA. Home dialysis: Lessons in patient education. *Patient Education & Counseling* 1995; 26(1-3):17-24.

116

Quinan P. Home hemodialysis and the caregivers' experience: A critical analysis. *CANNT Journal* 2005 01//; 15(1):25-32.

117

Dahler-Larsen P, Krogstrup HK. *Nye veje i evaluering*. Gylling: Systime, 2003.

118

Rieper O. *Gruppeninterview i praksis*. København: AKF Forlaget, 1993.

119

Kvale S. *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag, 1996.

120

Berg R. *Den gode politiker. et studie af politiske ledelsesværdier i kommunerne*. Odense: Odense Universitetsforlag, 2000.

121

de Wit GA, Ramsteijn PG, de Charro FT. Economic evaluation of end stage renal disease treatment. *Health Policy*. 1998 Jun; 44(3):215-232.

122

Maschoreck TR, Sorensen MC, Andresen M, Hogsberg IM, Rasmussen P, Sogaard J. Cost analysis of dialysis treatment at the odense university hospital and the sonderborg hospital. *Ugeskr Laeger* 1998 Dec 14; 160(51):7418-7424.

123

Dahler-Larsen P. *Selvevalueringens hvide sejl*. Odense: Odense Universitetsforlag, 2003.

124

Heidenheim AP, Muirhead N, Moist L, Lindsay RM. Patient quality of life on quotidian hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003 07//; 42(1 Suppl):36-41.

125

Artinian B. Bending expectations for marital role performance of dialysis patients. *Fam Community Health* 1990; 12(4):47-57.

126

Kristoffersen B, Svebak S, Aasarød K. Livskvalitet, kjønn, plager og humor hos pasienter i dialyse quality of life, gender, complaints and humor among dialysis patients. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 2002; 122(8):782-784. 2005.

127

Mohr PE, Neumann PJ, Franco SJ, Marainen J, Lockridge R, Ting G. The quality of life and economic implications of daily dialysis. *Policy Anal Brief H Ser* 1999 Oct; 1(2):1-4.

128

Lindenfeld S, Vlcek D. Engaging physicians in continuous quality improvement. *Adv Ren Replace Ther* 2001 Apr; 8(2):120-124.

129

Gorbien MJ, Miller DL, Jahnigen DW. Healthcare ethics committees, dialysis, and decisionmaking. *HEC Forum* 1994 Jan; 6(1):57-63.

130

Fauchald P, Joachim Berg K, Brodwall EK, Talseth T, Flatmark A, Leivestad T et al. Behandling av kronisk nyresvikt med dialyse og transplantasjon. utvikling, behov og organisering i norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1990 Jan 30; 110(3):332-334.

131

Nakahara N, Morita N, Uchida M, Kishimoto T, Miura K. Nursing care for dialysis patients in Japan. *EDTNA ERCA J* 2004 Oct-Dec; 30(4):217-221.

132

Luker KA, Caress AL. Evaluating computer assisted learning for renal patients. *Int J Nurs Stud* 1992 Aug; 29(3):237-250.

133

Rundle K, Keegan O, McGee HM. Patients' experiences of dialysis services: Are national health strategy targets being met? *Ir J Med Sci* 2004 04//; 173(2):78-81.

134

Deniston OL, Carpentier-Alting P, Kneisley J, Hawthorne VM, Port FK. Assessment of quality of life in end-stage renal disease. *Health Serv Res* 1989 Oct; 24(4):555-578.

135

Leitch R, Ouwendyk M, Ferguson E, Clement L, Peters K, Heidenheim AP et al. Nursing issues related to patient selection, vascular access, and education in quotidian hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003 Jul; 42(1 Suppl):56-60.

136

Agraharkar M, Barclay C, Agraharkar A. Staff-assisted home hemodialysis in debilitated or terminally ill patients. *Int Urol Nephrol* 2002; 33(1):139-144.

137

Joy MS, DeHart RM, Gilmartin C, Hachey DM, Hudson JQ, Pruchnicki M et al. Clinical pharmacists as multidisciplinary health care providers in the management of CKD: A joint opinion by the nephrology and ambulatory care practice and research networks of the american college of clinical pharmacy. *Am J Kidney Dis* 2005 Jun; 45(6):1105-1118.

138

Vestdansk dialyseudredning. Rapport fra en arbejdsgruppe under det vstdanske; koordinationsudvalg. Vejle, 1997.

139

Mosley C. Coordination of care in disease management: Opportunities and financial issues. *Semin Dial* 2000 Nov-Dec; 13(6):346-350.

140

Wuerth DB, Finkelstein SH, Kliger AS, Finkelstein FO. Patient assessment of quality of care in a chronic peritoneal dialysis facility. *American Journal of Kidney Diseases* 2000; 35(4):638-643.

141

Jacobs C. Demographic and organizational developments of maintenance dialysis therapies – past, present, outlook into the future. *J Nephrol* 1999 Jul-Aug; 12 Suppl 2:S47-52.

142

Cresswell S, Hicks K. A new modem-based communication link for pediatric home peritoneal dialysis patients. *Dial Transplant* 1996; 25:586.

143

Milongo R, Meftahi H, Foret M, Hachache T, Kuentz E. Organization of a peritoneal-dialysis program – the training-center, the role of nurses, administrative organization. *Nephrologie* 1995; 16:141-144.

- 144
Goodkin DA, Mapes DL, Held PJ. The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS): How can we improve the care of hemodialysis patients? *Semin Dial* 2001 May-Jun; 14(3):157-159.
- 145
Stahl M. What makes the ideal dialysis setting? *Nephrol News Issues* 1998 Oct; 12(10):39-40.
- 146
Cuttell K, Gartland C, Argles J, Watson AR. Evaluation of a home care renal nursing service. *Paediatr Nurs* 1996 Mar; 8(2):16-18.
- 147
Jancic KJ. A multidisciplinary approach to improve outcomes in an adolescent patient. *Nephrol Nurs J* 2004 Nov-Dec; 31(6):680.
- 148
Vestergaard M, Madsen S. Tema: Dialyse. (sammenfatning af 5 titler). *Sygeplejersken*. 1997; 97(19):6-17.
- 149
NHS Estates. Satellite dialysis unit. *Health Building Note*. London: HMSO, 1996. Report No.: 53.
- 150
Steering Committee on Future Health Scenarios STG, Scenario Commission on Future Health Care Technology. Anticipating and assessing health care technology: Vol. 8: Potentials for home care technology. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988. Report No.: Vol. 8.
- 151
Kopp R, Jakobsen B, Romby KM, Ratenburg A. CAPD-behandlingens fordele og ulemper. *Sygeplejersken* 1984; 84(37):7-9.
- 152
Ouwendyk M, Leitch R, Freitas T. Daily hemodialysis: A nursing perspective. *Adv Ren Replace Ther* 2001 Oct; 8(4):257-267.
- 153
Tan PC, Morad Z. Training of peritoneal dialysis nurses. *Perit Dial Int* 2003; 23(Supplement 2):S206-S209.
- 154
Headley CM, Wall B. Advanced practice nurses: Roles in the hemodialysis unit. *Nephrol Nurs J* 2000 Apr; 27(2):177,84; quiz 185-186.
- 155
Valderrabano F, Golper T, Muirhead N, Ritz E, Levin A. Chronic kidney disease: Why is current management uncoordinated and suboptimal? *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16 Suppl 7:61-64.
- 156
Nissenson AR. Daily hemodialysis: Challenges and opportunities in the delivery and financing of end-stage renal disease patient care. *Adv Ren Replace Ther* 2001 Oct; 8(4):286-292.
- 157
Flowers J. Online and at home with dialysis. *Nephrol News Issues* 2003 Feb; 17(3):36.
- 158
Halpern SD, Berns JS, Israni AK. Willingness of patients to switch from conventional to daily hemodialysis: Looking before we leap. *Am J Med* 2004 May 1; 116(9):606-612.
- 159
Thodis E, Passadakis P, Vargemezis V, Oreopoulos DG. Peritoneal dialysis: Better than, equal to, or worse than hemodialysis? data worth knowing before choosing a dialysis modality. *Perit Dial Int* 2001 Jan-Feb; 21(1):25-35.
- 160
Warmington V. A home visit program for CAPD. *Perit Dial Int* 1996; 16 Suppl 1:S475-478.
- 161
Auslander G, Dobrof J, Epstein I. Comparing social work's role in renal dialysis in israel and the united states: The practice-based research potential of available clinical information. *Soc Work Health Care* 2001; 33(3-4):129-151.
- 162
Bevan MT. Dialysis as 'deus ex machina': A critical analysis of haemodialysis. *J Adv Nurs* 2000 Feb; 31(2):437-443.

163

Mehrabian S, Morgan D, Schlaefer C, Kortas C, Lindsay RM. Equipment and water treatment considerations for the provision of quotidian home hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003 Jul; 42(1 Suppl):66-70.

164

Muthny FA. Job strains and job satisfaction of dialysis nurses. *Psychother Psychosom* 1989; 51(3):150-155.

165

Wingard R. Patient education and the nursing process: Meeting the patient's needs. *Nephrol Nurs J*. 2005 Mar-Apr; 32(2):211,4; quiz 215.

166

Andreucci VE, Kerr DN, Kopple JD. Rights of chronic renal failure patients undergoing chronic dialysis therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2004 Jan; 19(1):30-38.

167

az Buxo JA. Prospects for PD in the future. *Nephrol News Issues* 1999; 13:12-14-16.

168

Honkanen E, Muroma Karttunen R, Taponen RM, Gronhagen Riska C. Starting a home hemodialysis program: Single center experiences. *Scand J Urol Nephrol* 2002; 36(2):137-144.

169

Nichols KA. The management of staff difficulties in the renal unit. In: McGee HM, Bradley C, editor. *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine*. 1st ed. Harwood Academic Publishers, 1994.

170

Bernardini J. Peritoneal dialysis: Myths, barriers, and achieving optimum outcomes. *Nephrol Nurs J* 2004 Sep-Oct; 31(5):494-498.

171

Carballo MA, Celadilla O, Martinez V, de Gomez Y, Nebreda I, Guijo G et al. A nursing approach: Towards the integral health care of renal patients. *EDTNA ERCA J* 1996 Apr-Jun; 22(2):34,7,40.

172

Carruthers D, Warr K. Supporting peritoneal dialysis in remote australia. *Nephrology (Carlton)* 2004 Dec; 9 Suppl 4:S129-133.

173

Cleary PD, Schlesinger M, Blumenthal D. Factors affecting the availability and use of hemodialysis facilities. *Health Care Financ Rev* 1991 Winter; 13(2):49-55.

174

Merrill D, Asif A, Roth D, O'Nan P, Groenhoff C, Hogan R et al. Nephrology nurses in a new role: Diagnostic and interventional nephrology. *Nephrol Nurs J* 2004 Jul-Aug; 31(4):390, 395-396.

175

Palmer SE. Social work in home dialysis: Responding to trends in health care. *Social Work in Health Care* 1978; 3:363-384.

176

Peters K, Ryan H. An integrated dialysis delivery network in ontario. *J CANNT* 1999 Winter; 9(1):20-23.

177

Lowry M. Evaluating a patient teaching programme. *Prof Nurse* 1995 Nov; 11(2):116-119.

178

Luongo M, Kennedy S. Interviewing prospective patients for peritoneal dialysis: A five-step approach. *Nephrol Nurs J* 2004 Sep-Oct; 31(5):513-520.

179

Morris A, Wilson S, Gleed B. Patient education: Partnership in action. *EDTNA ERCA J* 1997 Apr-Jun; 23(2):19-20.

180

Dansk Nefrologisk Selskab, Løkkegaard H. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2002, 2003.

181

Lykkegaard Hansen S, Drachmann B. Dialysebehandling – nu og i fremtiden. In press 2001.

182

Schatell D. Home dialysis central. home dialysis, home dialysis central, and what you can do today. *Nephrology Nursing Journal* 2005 03//; 32(2):235-238.

183

Ribby KJ, Cox KR. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. *Pediatr Nurs* 1997 Jul-Aug; 23(4):393-399.

184

Goodstein J. Flere nyrepatienter skal i hjemmedialyse. *Ugeskr Laeger* 2004; 166(49):4444.

185

Dansk Nefrologisk Selskab, Løkkegaard H. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2003, 2004.

186

Schatell D, Thompson N, Oberley E. Life options patient opinion study identifies keys to a long life for dialysis patients. *Nephrol News Issues* 1999 04//; 13(4):24-26.

187

Dialyseplanlægningsgruppen fra Østdanmark. Rapport fra dialyseplanlægningsgruppen. In press 1999.

188

Cogny-Van Weydevelt F, Bacquaert-Dufour K, Bénévent D, Lavaud S, Beaud JM, Allard B et al. A cost-effectiveness analysis of continuous ambulatory peritoneal dialysis vs. self-care in-center hemodialysis in france. *Dial Transplant* 1999; 28(2):70-74.

189

Croxson BE, Ashton T. A cost effectiveness analysis of the treatment of end stage renal failure. *N Z Med J.* 1990 Apr 25; 103(888):171-174.

190

Goeree R, Manalich J, Grootendorst P, Beecroft ML, Churchill DN. Cost analysis of dialysis treatments for end-stage renal disease (ESRD). *Clin Invest Med* 1995 Dec; 18(6):455-464.

191

Grün RP, Constantinovici N, Normand C, Lamping DL. Costs of dialysis for elderly people in the UK. *Nephrol Dial Transplant* 2003; 18(10):2122-2127. Available from: <http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/18/10/2122>

192

Kirby L, Vale L. Dialysis for end-stage renal disease. determining a cost-effective approach. *Int J Technol Assess Health Care* 2001 Spring; 17(2):181-189.

193

Kontodimopoulos N, Niakas D, Mylonakis J. A socio-economic comparison of hemodialysis and peritoneal dialysis in greece. *International Journal of Healthcare Technology and Management* 2005; 6(3):296-306.

194

Kroeker A, Clark WF, Heidenheim AP, Kuenzig L, Leitch R, Meyette M et al. An operating cost comparison between conventional and home quotidian hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003; 42(1 Suppl):49-55.

195

Lee H, Manns B, Taub K, Ghali WA, Dean S, Johnson D et al. Cost analysis of ongoing care of patients with end-stage renal disease: The impact of dialysis modality and dialysis access. *Am J Kidney Dis* 2002 Sep; 40(3):611.

196

MacLeod A, Grant A, Donaldson C, Khan I, Campbell M, Daly C et al. Effectiveness and efficiency of methods of dialysis therapy for end-stage renal disease: Systematic reviews. *Health Technol Assess* 1998; 2(5):1-166.

197

Maschoreck T, Sørensen MC. Omkostningsanalyse af dialysebehandlingen del I: Problemstilling, teoretisk og empirisk oplæg. CHS arbejdsnotat. Odense: Odense Universitet, 1998. Report No.: 2.

198

Maschoreck T, Sørensen MC. Omkostningsanalyse af dialysebehandlingen del II: Resultater fra odense universitetshospital. CHS arbejdsnotat. Odense: Odense Universitet, 1998. Report No.: 3.

199

Maschoreck T, Sørensen MC. Omkostningsanalyse af dialysebehandlingen del III: Validering og diskussion. CHS arbejdsnotat. Odense: Odense Universitet, 1998. Report No.: 4.

200

McFarlane PA, Pierratos A, Redelmeier DA. Cost savings of home nocturnal versus conventional in-center hemodialysis. *Kidney Int* 2002 Dec; 62(6):2216-2222.

201

McFarlane PA. Reducing hemodialysis costs: Conventional and quotidian home hemodialysis in Canada. *Semin Dial* 2004 Mar-Apr; 17(2):118-124.

202

Mohr PE, Neumann PJ, Franco SJ, Marainen J, Lockridge R, Ting G. The case for daily dialysis: Its impact on costs and quality of life. *Am J Kidney Dis* 2001 Apr; 37(4):777-789.

203

Peeters P, Rublee D, Just PM, Joseph A. Analysis and interpretation of cost data in dialysis: Review of western european literature. *Health Policy* 2000 Dec; 54(3):209-227.

204

Piccoli GB, Bermond F, Mezza E, Soragna G, Burdese M, Jeantet A et al. Home hemodialysis a la carte: A tailor-made program (1998-2003). *J Nephrol* 2004 01//; 17(1):76-86.

205

Robers S. Cost of daily hemodialysis. *ASAIO Journal* 2001; 47(5):459-461.

206

Sennfält K, Carlsson P, Magnusson M. Kostnadsnyttoanalys av behandlingar vid kronisk njursvikt, med fokus på hämodialys och peritonealdialys. Linköping: CMT, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, 1999. Report No.: 7.

207

Tediosi F, Bertolini G, Parazzini F, Mecca G, Garattini L. Cost analysis of dialysis modalities in Italy. *Health Serv Manage Res* 2001 Feb; 14(1):9-17.

208

Winkelmayer WC, Weinstein MC, Mittleman MA, Glynn RJ, Pliskin JS. Health economic evaluations: The special case of end-stage renal disease treatment. *Med Decis Making* 2002 Sep-Oct; 22(5):417-430.

209

Weijnen TJ, van Hamersvelt HW, Just PM, Struijk DG, Tjandra YI, ter Wee PM et al. Economic impact of extended time on peritoneal dialysis as a result of using polyglucose: The application of a markov chain model to forecast changes in the development of the ESRD programme over time. *Nephrol Dial Transplant* 2003 Feb; 18(2):390-396.

Bilag

Bilag 1 – Litteratursøgning

Herunder beskrives de specifikke litteratursøgninger for de fire aspekter. Det skal bemærkes, at søgningerne dækker forskellige tidsperioder, men at det i den efterfølgende gennemgang af litteraturen blev besluttet udelukkende at inkludere litteratur fra 1990 og frem.

De specifikke søgestrategier kan rekvireres ved henvendelse til CEMTV.

Litteratursøgning – Teknologi

På teknologiaspektet blev der gennemført systematiske litteratursøgninger i perioden september 2005 til januar 2006 i forbindelse med behandling af voksne med kronisk nyresvigt i dialyse. En søgning på sekundær litteratur og dernæst en søgning på primær litteratur. Efterfølgende blev der indtil februar 2006 foretaget supplerende søgninger inden for enkelte spørgsmål som følge af justeringer af emne afgrænsningen. Derudover er et antal artikler løbende blevet identificeret i relevante rapporter og artikler.

Litteratursøgning på sekundær litteratur

<i>Databaser</i>	<i>Periode</i>
HTA-Database (de enkelte landes hjemmesider)	2000-september 2005
DSI-biblioteket	2000-september 2005
National Institute for Clinical Excellence (NHS/NICE)	2000-september 2005
Guidelines International Network (G-I-N)	2000-september 2005
Cochrane Database of Systematic Reviews	2000-2005, issue 3
TRIP (Turning Research Into Practice)	2000-september 2005
National Guideline Clearinghouse	2000-september 2005
e-Guidelines	2000-september 2005
National Electronic Library for Health: Guidelines Finder	2000-september 2005

Søgestrategier

Der er søgt i ovennævnte databaser fra år 2000 til november 2005 på følgende danske søgeord, dialyse, hæmodialyse, peritonealdialyse, kronisk nyresvigt. Engelske søgeord, er eng: dialysis, hemo-dialysis, peritoneal dialysis, chronic renal/kidney failure, renal dialysis i ovennævnte databaser. Alle ord er søgt både som kontrollerede emneord og fritekst.

Inklusionskriterier for søgningen

Der er som udgangspunkt søgt efter systematiske reviews, MTV-rapporter og guidelines, på teknologien i forbindelse med behandling af voksne med kronisk nyresvigt i dialyse.

Litteratursøgning på primær litteratur

<i>Databaser</i>	<i>Periode</i>
Medline	1990-januar 2006
Embase	1990-oktober 2005
Cinahl	1990-oktober 2005
Cochrane Library	2005, issue 4 og 2006 issue 1
Toxline	1990-oktober 2005
DSI-biblioteket	1990-oktober 2005
Netpunkt (de danske folke- og forskningsbiblioteker)	1990-oktober 2005

Der er søgt i perioden 1990 og frem til januar 2006 i ovennævnte databaser. Der er søgt på følgende danske søgeord: dialyse, hæmodialyse, peritonealdialyse, kronisk nyresvigt Og på følgende engelske søgeord: kidney-failure, kidney-failure-chronic, renal-failure, renal-failure-chronic, dialysis, dialysis, haemodialysis, hd, hhd, hemodialysis, peritoneal-dialysis, peritoneal-dialysis-continuous-ambulatory, pd, capd, apd, aapd, cpd, home-care, self-care, self-care-units, self-concepts, hemodialysis-home, home-care-services, home-care-services-hospital-based, limited-care og center-dialysis i forskellige kombinationer. Alle ord er søgt både som kontrollerede emneord og som fritekst.

Inklusions- og eksklusionskriterier

Der blev foretaget to primærsøgninger. Den første på litteratur fra 1990 og frem til oktober 2005. Den anden søgning på litteratur fra 1990 og frem til januar 2006, kun i medline og kun på litteratur på engelsk, voksne, og fraserne »clinical trials« og »randomized controlled trials«. Begge søgninger er der kun søgt på voksne med kronisk nyresvigt i dialyse.

Litteratursøgning – Patient

<i>Databaser</i>	<i>Periode</i>
Medline	1966-nov. 2005
Cinahl	1982-juli 2005
Embase	1974-juli 2005
PsycINFO	1974 august 2005
Cochrane Library	
SveMed+	
Bibliotek.dk	

Søgestrategier

I perioden juli til november 2005 blev der søgt i ovennævnte databaser. Der er søgt med følgende søgeord: Health care Quality, Quality of life, Psychology Psychosocial Patient-, Spouse-, Family-: Accept, Education, Experience, View, Attitude, Satisfaction, Audit, Assessment, Stress, Preference, Home care, Caregiver, Ethics, Preference, Empowerment, Coping, Self efficacy, Self Esteem, Role, Anxiety, Depression, Absenteeism (work), Dialyse og patient, psyk*, social, familie, livskvalitet, etik, hjem, kronisk nyresvigt, dialysebehandling

I første omgang blev der søgt bredt, idet patient- og pårørendeperspektivet kan omfatte mange områder og kan udgøre såvel fokus i en publikation, som det kan indgå i publikationer hvor fokus er på andre elementer/perspektiver.

Inklusions- og eksklusionskriterier

Patientperspektiver på kronisk nyresvigt og dialysebehandling. Sygdommens og behandlingens påvirkning af patienten og dennes pårørende fysisk, psykisk og socialt. Patient- og pårørendeperspektiv. Alle studiedesigns og metoder. Der er ikke søgt på akut nyresvigt, nyretransplantation, andre sprog end skandinavisk og engelsk.

Resultat

Der blev identificeret 474 artikler. En ny fritekstsøgning i februar 2005 i Medline og Cinahl på »satisfaction and dialysis« og »pre-dialyses« identificerede yderligere hhv. 28 og 4 artikler, i alt 506 titler.

Litteratursøgning – Organisation

Fra juli måned 2005 blev der søgt efter litteratur i forskellige databaser på baggrund af en udarbejdet søgeprotokol. Herudover blev der indsamlet såkaldt grå litteratur vha. kontakter på de danske dialysecentre.

<i>Databaser</i>	<i>Periode</i>
Medline	1989-juli 2005
Cinahl	1982-juli 2005
Embase	1989-juli 2005
Cochrane	1989-juli 2005
Web of Science	1989-juli 2005
DSI-Bib Bibliotek.dk	

Søgestrategier

I perioden juli til november 2005 blev der søgt i ovennævnte databaser. Der er søgt med følgende søgeord: Chronic Kidney Failure, Chronic Renal Failure, ESRD, Renal Dialysis, Hemodialysis, Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, Home dialysis, Nephrology, Organisation, Organise, Model, Structure (division of responsibility), Management, Process, Working flow, profession, personnel, interaction, communication. I de to sidstnævnte baser blev der kun søgt fritekst.

Der var søgt bredt efter:

- Organisatoriske analyser af HHD, CHD, self care, PD (CAPD og APD), assisteret APD
- At identificere analysemodeller anvendt til beskrivelse og analyse af de forskellige former for organisering af dialysebehandling

Inklusions- og eksklusionskriterier

Kronisk nyresvigt. Der var ikke søgt efter akut nyresvigt og på andre sprog end engelsk og skandinavisk.

Resultat

Søgningen resulterede i 136 umiddelbart relevante hits (indhold i abstrakts), som blev fremskaffet. Efter en nøjere gennemlæsning af den indsamlede litteratur blev 69 artikler og rapporter frasorteret, da de viste sig ikke at være relevante i forhold til MTVens organisatoriske formål. Herefter var der 67 artikler og rapporter tilbage, som på forskellig vis giver et billede af forskellige aspekter som har betydning i forhold til dialyseområdet organisation. Disse blev gennemlæst og vurderet (se bilag 11 for liste over de inkluderede artikler og rapporter).

På baggrund af denne gennemlæsning vurderes det ikke muligt at anvende litteraturen til en direkte besvarelse af de organisatoriske spørgsmål. Litteraturen beskriver som nævnt forskellige aspekter og overvejelser, som er relevante for en forståelse af organisationen omkring dialysebehandlingen, men der findes i litteraturen ingen konkrete organisationsanalyser eller resultater, som kan overføres direkte til danske forhold og anvendes til at besvare de stillede MTV-spørgsmål. Enkelte danske studier er dog anvendt til udarbejdelsen af spørgeguide til indsamlingen af empiriske data og i forhold til at få en forståelse af den danske kontekst (12, 24, 59, 60, 64, 65 og 67 – svarer til numrene i bilag 11).

Det var således ikke muligt at belyse organisationsanalysens formål på baggrund af litteraturstudiet, og derfor baseres analysen på empiriske data, som er indsamlet vha. forskellige datagenereringsmetoder.

Der blev gennemført en systematisk søgning af den økonomiske litteratur i forbindelse med kronisk nyresvigt og dialysebehandling i forskellige litteraturdatabaser.

<i>Databaser</i>	<i>Periode</i>
Silverplatter Medline, WinSPIRS	1989-juli 2005
Cinahl, WinSPIRS	1989-juli 2005
Wiley InterScience, Cochrane Library	1989-juli 2005
Bibliotek.dk	
DSI-biblioteket	

Derudover søgtes fritekst på økonomiske søgeord i de udenlandske databaser.

Søgestrategier

I perioden juli til november 2005 blev der søgt i ovennævnte databaser. Søgningen blev delt op i kategorierne sygdom, behandling og økonomi.

Der er søgt med følgende søgeord i de tre kategorier:

Sygdom: Kidney-Failure-Chronic, Kidney-Failure-Chronic, Chronic kidney failure, include subordinate Emtree thesaurus, Chronic kidney disease, Kidney Failure, Chronic, Nyresvigt.

Der blev primært søgt på indekserede søgeord i Thesaurus, men disse blev også koblet med fritekst søgeord.

Behandling: Renal-Dialysis, Hemodialysis-Units-Hospital, hemodialysis, home dialysis, peritoneal dialysis, Hemodialysis, Hemodialysis Units, Hospital, Hemodialysis home, Hospital, Peritoneal dialysis, Dialyse Hemodialysis, Peritoneal dialysis

Økonomi: Costs-and-Cost-Analysis, Economic evaluation, Costs-and-Cost-Analysis Cost, Resource, Economic, Økonomi.

Inklusions- og eksklusionskriterier

De identificerede referencer blev gennemgået med henblik på at finde de artikler, der var relevante for den pågældende problemstilling. Således blev økonomiske analyser omhandlende specifikke aspekter ved dialysebehandling ekskluderet, fx sammenligning af forskellige dialysevæsker. Oversigtsartikler og metodeartikler blev ligeledes udelukket. Tilbage var artikler, der sammenlignede de økonomiske konsekvenser af de relevante dialysemetoder, opgjorde ressourceforbrug og/eller omkostninger ved dialysemetoderne eller sammenfattede økonomiske studier i et review.

Resultat

I alt blev der gennemlæst abstracts fra 94 artikler/rapport, og af disse blev 25 artikler inkluderet i litteraturstudiet vedrørende økonomiske analyser af dialysebehandling.

Bilag 2 – Metodebeskrivelser

Metodebeskrivelser – teknologi

Med baggrund i den ovenfor beskrevne litteratursøgning, blev artiklerne gennemgået ud fra titel og abstrakt med henblik på at vælge den litteratur, som kunne bidrage til besvarelsen af de opstillede spørgsmål. Dernæst blev de resterende artikler læst, og igen blev artikler sorteret fra, hvis de ikke bidrog til besvarelsen af MTV-spørgsmålene. Den resterende litteratur blev vurderet med udgangspunkt i et evidensskema (se bilag 3), og al litteratur med evidensniveau 4 og derunder blev sorteret fra i relation til besvarelsen af spørgsmålet vedrørende behandlingsmetodernes effekt. En oversigt over den inkluderede litteratur og vurderingen af denne kan ses i bilag 4.

Metodebeskrivelser – patient

Litteraturgennemgang

De 506 identificerede artikler blev gennemgået ud fra titel og abstrakt, hvis dette var tilgængeligt. Formålet var at udvælge den litteratur, der blev anset for relevant for de opstillede forsknings-spørgsmål.

Relevanskriterier

Den inkluderede litteratur skulle omhandle perioden fra tiden op til dialyse (prædialyse) herunder valg af dialysemetode, til erfaring med dialysemetoderne CHD, HHD, self care, CAPD, APD og assisteret APD samt kunne bidrage til en besvarelse af de opstillede MTV-spørgsmål:

- Hvordan påvirker sygdommen og dialysebehandlingen patientens livskvalitet (selvvurderet helbred)?
- Hvilke fordele og ulemper oplever patienter og pårørende ved hhv. hjemmedialysebehandling, self care og centerdialysebehandling i relation til:
 - dagligt virke og begrænsninger?
 - tryghed/utryghed?
 - mulighed for ansvar for egen behandling?
- Hvad er afgørende for valget af dialysemetode?
- Hvilke behov er der for understøttende omsorg og teknisk assistance ved hjemmedialyse og self care?
- Hvordan kan disse behov tilgodeses og kan et bedre tilbud om understøttende omsorg og teknisk assistance øge antallet af patienter i hjemmedialyse og self care?

Eksklusionskriterier

I forbindelse med denne gennemgang blev der udviklet en yderligere række af eksklusionskriterier:

- Litteratur omhandlende børn og unge (under 18 år) dialysepatienter
- Litteratur omhandlende ophør med dialysebehandling (end of life)
- Litteratur fra før 1990 (hvor EPO behandlingen fik sit gennembrud)
- Undersøgelser udført udenfor Europa/ Nordamerika/Canada/Australien/New Zealand
- Kasuistikker
- Personlige meddelelser og beretninger, debatindlæg, konferenceindlæg, lærebøger
- Pilotundersøgelser (forundersøgelser og studier udført med henblik på at designe et specifikt studie fx interviews med henblik på at udarbejde spørgeskemaer)
- Metodearbejder (studier hvis formål det er at udvikle metoder)
- Valideringsstudier (fx validering af instrumenter til at måle effekt)
- Evalueringsstudier (studier hvis formål det er at evaluere professionelles handlinger fx patientinformation, med mindre det specifikt er handlinger i forhold til at øge andelen af udgående dialysemetoder)

- Foldere, guidelines
- Studier, hvor livskvalitet udelukkende indgår som et led i en økonomisk evaluering
- Undersøgelser hvor etniske, religiøse, spirituelle forhold er det væsentlige
- Undersøgelser der fokuserer på enkelte sygdomsgrupper (fx Diabetes Mellitus (DM))

I alt 168 artikler blev udvalgt til læsning.

Læsning af litteraturen

Gennem læsning af de udvalgte artikler blev endnu et antal artikler fravalgt, idet de ikke bidrog til viden eller forståelse af de opstillede forskningsspørgsmål. Denne proces havde kvalitativ karakter, idet inklusionskriterierne gradvist indsnævredes, ved at artikler vurderet som perifert relevante for forskningsspørgsmålene udgik efterhånden som et større overblik over området og indholdet af den udvalgte litteratur blev opnået. Dette resulterede i, at 124 artikler blev læst og vurderet ved brug af en checkliste udarbejdet til formålet og administreret ved brug af en Access database. I checklisten indgik: referencenummer, forfattere, titel, publikationsår, studieland, formål med studiet, studiedesign, perspektiv (patient/pårørende/sundhedspersonale), dialysemetode, behandlingsregime, antal inkluderede, patient/pårørende karakteristika, rekruttering, dataindsamlings år, dataindsamlingsmetode, effektparametre/måleredskaber, effektmål, statistik, resultater, hvilke (af nærværende undersøgelser) forskningsspørgsmål studiet kan besvare, problemstillingens relevans, confoundere, in- og eksklusionskriterier, frafald, randomisering, blinding, studiets begrænsninger, overordnet bedømmelse og kommentarer.

Artiklerne blev læst af en ud af to evaluatore, ¹ der efterfølgende fælles drøftede artiklernes relevans, kvalitet og hovedresultater.

Studiernes kvalitet og selektion

Hver artikel fik en overordnet bedømmelse vedrørende kvaliteten af det afrapporterede studie. Bedømmelsen var primært baseret på studiets metodologi, herunder design (fx analytisk vs. beskrivende studie), størrelse (fx antal patienter, antal involverede dialysecentre), effektmål (fx om studiet anvendte etablerede og validerede måleinstrumenter), opstilling af hypoteser, modeller, beskrivelse af rekruttering, selektionskriterier og frafald samt inddragelse af teori og diskussion af resultater. Artikler, hvis indhold blev vurderet som mangelfuldt, blev ikke inkluderet.

Fokusgruppeinterviews

Metode

Valg af design og metode

Litteraturstudiet viste, at dialysebehandling uanset dialysemetode er en belastning og betyder store ændringer i det daglige liv for såvel patienten som for dennes pårørende. Da forhold med betydning for valg af dialysemetode anses for at være kontekstafhængige og resultater fra andre lande derfor ikke umiddelbart kan overføres til en dansk kontekst, ønskedes en dansk undersøgelse til besvarelse af især forskningsspørgsmålene 2-5, herunder en forståelse af hvad der har betydning for valget af dialyseform, hvilke behov der er for understøttende omsorg og teknisk assistance og hvorvidt et bedre tilbud kan øge antallet af patienter i de udgående dialyseformer. På denne baggrund blev der valgt en empirisk undersøgelse med en kvalitativ tilgang.

På baggrund af følgende overvejelser blev fokusgruppeinterviews valgt:

- Det var praktiske spørgsmål, der var i fokus. Selvom erfaringer med fordele og ulemper ved dialyse selvfølgelig er en sammenvævning af følelsesmæssige, personlige og praktiske spørgsmål, antog vi, at det var acceptabelt at snakke om dette i en gruppe.

¹ Evaluatorene var i dette tilfælde en ekstern konsulent og den person, der fungerede som moderator i fokusgruppeinterviewene.

- Det forventedes, at en gruppe med delvist sammenfaldende erfaringer kunne støtte og initiere en diskussion af de valgte emner, hvilket ville bidrage til en større viden og forståelse end enkeltinterviews ville gøre.
- Det forventedes, at de pårørende havde delvist sammenfaldende erfaringer med såvel deres syge pårørende som med andre pårørende og dermed kunne støtte og initiere en diskussion af de valgte emner, som ville bidrage til en større viden og forståelse end interviews udelukkende med patienter ville gøre.

Af ressourcemæssige årsager blev de oprindeligt planlagte 8 fokusgruppeinterviews skåret ned til 6. To grupper af CHD patienter (hhv. med og uden tidligere erfaring med udgående dialyse) blev samlet til en gruppe, der viste sig ikke at have erfaringer med andre dialysemetoder. Patienter i hhv. CAPD og APD blev interviewet i et fælles fokusgruppeinterview.

Med henblik på at skabe et fælles erfaringsgrundlag i de enkelte fokusgruppeinterviews blev patienter og pårørende med fælles erfaringer i forhold til dialysemetode samlet. For at opnå en passende størrelse af grupperne blev der til hvert fokusgruppeinterview inviteret 5 patienter, der hver især måtte invitere en pårørende med.

Følgende 6 grupper blev interviewet:

- Patienter i CHD
- Patienter i HHD
- Patienter i self care dialyse
- Patienter i PD (CAPD og APD)
- Patienter i assisteret APD
- Nyresyge patienter der for nylig er informeret om at dialysebehandling vil blive aktuelt på et tidspunkt (konkret patienter der indenfor ca. 6 mdr. havde deltaget i nyreskole)

Udvælgelse af deltagere

Den eneste mulighed for kontakt til patienterne var via dialysecentrene. Der blev rettet henvendelse til 6 sygehuse, 3 i Jylland og 3 på Sjælland. Ved valg af sygehus blev der taget højde for, at de havde et tilstrækkeligt antal patienter i den valgte dialysemetode til at forvente en accept til deltagelse fra 5 patienter. Efter godkendelse fra ledelsen blev der udpeget en kontaktperson, der var behjælpelig med kontakten til patient og med praktiske forhold omkring interviews. Kontaktpersonen informerede udvalgte patienter mundtligt og udleverede skriftlig information og tilsagnsblanket (se bilag 9), hvorefter de patienter, der ønskede at deltage i et interview, sendte sit og eventuelle pårørendes tilsagn til moderator.

De patienter, der blev inviteret til deltagelse, var udvalgt på baggrund af følgende kriterier: 18 år eller derover og i stand til at indgå i en erfaringsudveksling i en gruppe af patienter og pårørende. Derudover var der et ønske om, at der i interviewet indgik patienter af begge køn, unge såvel som ældre, aleneboende såvel som samboende samt både nyopstartede og erfarne i forhold til dialysemetode.

Af praktiske hensyn foregik fokusgruppeinterviewet på sygehuset, og på et tidspunkt der var hensigtsmæssigt i forhold til den anvendte dialysemetode, men i lokaler udenfor dialysecentret og uden deltagelse af personale fra dialysecentret. Der blev afsat 2 timer til hvert interview.

Datagenerering

På baggrund af litteraturen blev der udviklet en semistruktureret interviewguide (se bilag 10). Det var den samme person, der fungerede som moderator ved alle 6 fokusgruppeinterviews. Derudover deltog to studentermedhjælper på skift til at varetage praktiske funktioner herunder at optage interviewet på bånd, at notere talerækken og at tage observationsnoter. Båndoptagelsen af fokusgruppeinterviewet blev efterfølgende fuldt transskriberet af den studentermedhjælper, der deltog.

Analyse

Analysen blev udført af moderator. Den transskriberede tekst blev kodet i databehandlingsprogrammet Nvivo. De anvendte koder blev i første omgang udviklet på baggrund af gennemlytning af båndoptagelserne og en fælles samtale mellem moderator og de to studentermedhjælpere. Koderne blev ændret og tilrettet efterhånden, som der blev læst på tværs af de seks interviewudskrifter. På baggrund af koderne blev der udviklet en række temaer, der er præsenteret og efterfølgende diskutereset op imod resultaterne fra litteraturstudiet.

Validitet og generalisering

Det er ikke muligt på baggrund af interviews at udtale sig om udbredelsen af et fænomen, hvilket heller ikke har været formålet med denne undersøgelse, hvor der derimod ønskes en forståelse af, hvad der har betydning for valget af dialyseform, hvilke behov der er for understøttende omsorg og teknisk assistance, og hvorvidt et bedre tilbud kan øge antallet af patienter i de udgående dialyseformer. Seks fokusgruppeinterview med 27 patienter og 18 pårørende svarer ikke til at udføre en interviewundersøgelse med 45 deltagere, men heller ikke til at udføre 6 individuelle interviews. Det er usikkert, hvilken betydning det har at antallet af fokusgrupper blev reduceret fra 8 til 6, men der var en tydelig mætning af data ved det sidste interview, hvilket indikerer et vist sammenfald i betydningen af de diskuterede emner på tværs af grupperne og uanset dialysemetode. Hvorvidt det er muligt at udtale noget generelt afhænger såvel af relevans som systematik i udvælgelse af design, deltagere, datagenerering og analysen, men også af en genkendelighed indenfor feltet og i forhold til hvad andre undersøgelser har vist. Forcen ved fokusgruppeinterviews er den diskussion eller forhandling, der kan udspille sig mellem deltagerne, og hvor der udøves en vis kontrol af hinanden, idet der er grænse for, hvor meget den enkeltes konstruktioner af egne praksisser og forståelser kan afvige fra noget, der er socialt genkendeligt for de pårørende og for de andre, der tilhører samme erfaringsgruppe. Samtidig betød det, at gruppens deltagere dialyserede med samme dialysemetode, at de i flere af grupperne let kunne finde genklang i deres egen forståelse og argumenter for fordele ved netop deres dialysemetode og i deres fordomme i forhold til andre dialysemetoder. Der kan argumenteres for, at resultaterne bare er en gruppe menneskers holdninger og fordomme, men det fremgår samtidig tydeligt, at der er tale om såvel en fælles forståelse som en række individuelle forhold, og at det er muligt med en vis rimelig at udtale sig på det generelle plan i en dansk kontekst.

Etiske overvejelser

Af praktiske hensyn var det sygeplejersker med kendskab til patienterne, der udvalgte disse til deltagelse i interviews. Det var ligeledes sygeplejerskerne, der gav patienterne mundtlig information og udleverede den skriftlige information om undersøgelsen. Efterfølgende underskrev og sendte patienten sin og eventuelle pårørendes tilsagn om deltagelse direkte til moderator. I den skriftlige information blev patienten gjort opmærksom på frivilligheden i deltagelse, muligheden for på ethvert tidspunkt at trække sit tilsagn tilbage samt indholdet af interviewet og omfanget af anonymitet. Sygehuspersonalet var ikke til stede ved fokusgruppeinterviewet. Datatilsynet havde forud for undersøgelsens start godkendt denne. Deltagere blev tilbudt betaling for kørselsudgifter.

Brug af citater

I resultatafsnittet anvendes lettere omskrevne citater af interviewpersonerne. Citaterne er angivet i kursiv. Ord angivet i parentes er indsat i citatet af moderator hvorimod tre på hinanden følgende prikker indikerer at ord er taget ud af citatet. Omskrivning, tegnsætning m.m. er foretaget for at gøre det muligt at forstå tale omsat til skriftsprog og gengivet udenfor den kontekst, hvori talen forekom.

Resultater af fokusgruppeinterviewene

I alt 27 patienter og 18 pårørende deltog i de seks fokusgruppeinterview, hvoraf 3 fandt sted i Jylland og 3 på Sjælland.

TABEL 1

Deltagere i fokusgruppintervjuer (patient/pårørende, køn, alder, boform og dialyseerfaring)

Nuværende dialyse-metode	Antal patienter	Antal pårørende	Patient køn	Patient alder	Boform*	Tid i dialyse behandling	Erfaring med anden dialyse-metode
CHD	5	1	0 kvinder 5 mænd	30-69 år	3 bor alene 1 samboende 1 bor med mor	1/2-17 år	1 har været nyretransplanteret
Self care dialyse	5	4	3 kvinder 2 mænd	25-72 år	2 bor alene 2 samboende 1 bor med datter	1/2-4 år	Alle har været i CHD, 2 har tidligere været i PD og 2 har været nyretransplanteret
HHD	5	4	3 kvinder 2 mænd	45-63 år	5 samboende	3/2-39 år	Alle har været i CHD, 1 har været i HHD i 1970'erne, 2 har været i PD og 2 har været nyretransplanteret
CAPD/APD (1 er i hybriddialyse =(APD og CHD))	2/3	4	2 kvinder 3 mænd	42-62 år	5 samboende	1-6 år	3 startede i CHD
Assisteret APD	4	3	2 kvinder 2 mænd	75-87 år	2 bor alene 3 samboende	2-5 år	1 startede i CHD
Prædialyse	3	2	2 kvinder 1 mand	38-47 år	2 samboende 1 bor med mor		2 havde forældre der havde været i dialyse
I alt/på tværs	27	18	12 kvinder 15 mænd	25-87 år			

* I forhold til boform oplyste patienten hvorvidt denne boede alene, sammen med pårørende fra samme generation ægtefælle/samboende eller sammen med pårørende fra anden generation (forældre/børn)

Generelt var deltagerne glade for at deltage i fokusgruppintervjuet. Både dialysepatienter, pårørende og de nyresyge, der endnu ikke var påbegyndt dialyse, gav efterfølgende udtryk for, at det havde været givende at tale med andre med lignende erfaringer og overvejelser. Interviewene foregik på et tidspunkt der var mest hensigtsmæssigt for deltagerne. Enkelte havde været til kontrol i ambulatoriet samme dag og flere havde været i dialyse op til interviewet. De sidste forekom mere trætte og blandede sig generelt mindre i samtalen. Det var meget forskelligt hvor meget de pårørende blandede sig i samtalen, enkelte udtrykte efterfølgende behov for at tale med andre pårørende både om praktiske, men også mere personlige emner. Der blev talt om tristhed, dårlige dage og ubærlig træthed. Det var tydeligt at snakken flød lettere ved tale om emner som tidsforbrug, kost og appetit men også omkring transplantation. For de nyresyge, der endnu ikke var påbegyndt dialyse, var dialyse et meget påtrængende men samtidig meget abstrakt emne. Efter alle fokusgruppintervjuer fortsatte snakken blandt nogle af deltagerne.

Metodebeskrivelser – organisation

Litteraturstudie

Efter en nøjere gennemlæsning af den indsamlede litteratur blev 69 artikler og rapporter frasorteret, da de viste sig ikke at være relevante i forhold til MTVens organisatoriske formål. Herefter var der 67 artikler og rapporter tilbage, som på forskellig vis giver et billede af forskellige aspekter som har betydning i forhold til dialyseområdet organisation. Disse blev gennemlæst og vurderet (se bilag 11 for liste over de inkluderede artikler og rapporter).

På baggrund af denne gennemlæsning vurderes det ikke muligt at anvende litteraturen til en direkte besvarelse af de organisatoriske spørgsmål. Litteraturen beskriver som nævnt forskellige aspekter og overvejelser, som er relevante for en forståelse af organisationen omkring dialysebehandlingen, men der findes i litteraturen ingen konkrete organisationsanalyser eller resultater, som kan overføres direkte til danske forhold og anvendes til at besvare de stillede organisationsspørgsmål. Men enkelte danske studier er anvendt til udarbejdelsen af spørgeguide til indsamlingen af empiriske data og i forhold til at få en forståelse af den danske kontekst (12, 24, 59, 60, 64, 65 og 67 – svarende til numrene i bilag 11).

Det var således ikke muligt at belyse organisationsanalysens formål på baggrund af litteraturstudiet, og derfor baseres analysen på empiriske data, som er indsamlet vha. forskellige datagenereringsmetoder.

Telefoninterviews

For at få beskrevet den nuværende overordnede organisation i forhold til dialysecentre blev der i efteråret 2005 og i begyndelsen af 2006 gennemført et struktureret telefoninterview med en repræsentant for hver af de 14 dialysecentre. Interviewet var af ren faktisk karakter og er gennemført med enten en sygeplejerske eller læge fra dialysecenterets ledelse. Efter hvert interview, som varede 20-50 minutter, blev der udarbejdet en centerbeskrivelse (se bilag 12), som efterfølgende blev sendt til kommentering hos de enkelte dialysecentre.

Fokusgruppeinterviews

For i dybden at få afdækket og forstå, hvilke erfaringer og hvilken forståelse dialyseområdet aktører har i forhold til den overordnede organisation og organiseringen af de forskellige dialysemetoder, blev det valgt at anvende en kvalitativ tilgang med fokusgruppeinterviews som primær datagenereringsmetode. Fordelen ved fokusgruppeinterviews frem for enkeltinterviews er, at de kan være med til at afprivatisere de gennemgående temaer, så der ikke i så høj grad fokuseres på den enkeltes historier, men mere på at give et bredere billede af organisationen og processerne forbundet med de forskellige dialyse- og patientforløb. Dette styrkes yderligere af en betragtning om, at deltagere i et fokusgruppeinterview i højere grad retter deres svar mod gruppens gyldighedskriterier i stedet for mod deres oplevelse af interviewerens forventninger til dem og deres svar (117). Interaktionen i gruppen kan således stimulere deltagerne til at give ægte og nuancerede udsagn og samtidig virke som en kontrol på ekstreme og usande oplysninger (118). Desuden kan det i en gruppe være lettere at diskutere og være innovativ i forhold til tanker om en fremtidig organisering på dialyseområdet, da man her kan supplere hinanden og i fællesskab diskutere, hvad der ellers kan opleves som komplekse og svært håndgribelige emner. Disse betragtninger afhænger dog i høj grad af, at det lykkes at få skabt den ønskede dynamik i gruppen, hvilket i høj grad afhænger af gruppens sammensætning og af moderatoren.

På dialyseområdet er der flere forskellige behandlingsmetoder, som på forskellig vis involverer forskellige faggrupper, og disse har hver især forskellige vinkler og erfaringer i forhold til dialyseområdet. For i dybden at få beskrevet og diskuteret disse forskellige vinkler og ikke mindst de enkelte delprocesser på dialyseområdet, samt for at få skabt en god dynamik i gruppen, blev det valgt at lade fokusgrupperne være monofaglige. På baggrund af litteraturstudiet vurderes lægerne og sygeplejerskerne at spille en helt afgørende rolle i forhold til dialyseorganisationen og selve dialysebehandlingen, og derfor er fokusgrupperne gennemført med disse faggrupper.

Der blev i alt gennemført 7 fokusgruppeinterviews fordelt på følgende måde: 2 fokusgruppeinterviews med nefrologer (et i Øst- og et i Vestdanmark), 2 med PD sygeplejersker (et i Øst- og et i Vestdanmark), 2 med HD sygeplejersker (et i Øst- og et i Vestdanmark) samt et enkelt fokusgruppeinterview med hjemmesygeplejersker, som har erfaring med assisteret APD. Sidstnævnte blev kun gennemført med hjemmesygeplejersker fra Århus amt, da det på nuværende tidspunkt er det sted i Danmark, hvor man har størst erfaring med assisteret APD. Alle dialysecentre, på nær et enkelt, som ikke ønskede at deltage, var repræsenterede i de forskellige fokusgrupper, og dermed var der i hvert fokusgruppeinterview 5-7 deltagere foruden moderatoren. De interviewede var udpeget af en læge og/eller sygeplejersker fra dialysecentrenes ledelse. Alle fokusgruppeinterviews blev struktureret efter en overordnet interviewguide med 2 hovedtemaer:

1. Hvordan ser den nuværende organisering ud på dialyseområdet, og hvad kræver de enkelte overordnede patient- og dialyseforløb organisatorisk set?
2. Hvordan kan man evt. få mere dialysebehandling til at foregå som udgående behandling, og hvilke organisatoriske fordele og ulemper vil der være herved?

Enkelt interview

Fordi der også i forhold til de enkelte dialysemetoder findes nogle vigtige aspekter af mere teknisk karakter, blev der gennemført et interview med en enkelt dialysetekniker. Interviewet var af mere generel og faktuel karakter, og det er derfor gennemført med en tekniker, som en projektdeltager vidste, har stor viden om og mange års erfaring med dialyseområdet. Interviewpersonen er på nuværende tidspunkt ansat hos en privat leverandør, men da interviewet som sagt var af meget generel og faktuel karakter, vurderes der ikke i forhold hertil at have været nogle interesse- og validitetsmæssige problemer.

Analyse

Alle interviews blev ordret transskriberet og behandlet i NVivo. Datamaterialet blev meningskondenseret og kodet efter interviewets hovedtemaer, og på baggrund heraf blev der for at besvare de stillede spørgsmål gennemført en beskrivende og forklarende analyse.

Validitet og kvalitative data

Fokusgruppeinterviews frembyder de samme problemstillinger som enkeltinterviews. Selv om man på en række variansområder vælger forskellige deltagere, kan man ikke sikkert hævde repræsentativitet. Det skyldes, at fokusgruppens data ud fra et konstruktivistisk perspektiv bedst kan tænkes som værende knyttet til gruppen og ikke til summen af de enkelte deltagere (123). Selv om generalisering i en ren kvantitativ forståelse således ikke er formålet med den kvalitative datagenerering, så vil det i et vist omfang være muligt at overføre fundene fra fokusgruppeinterviewene til en anden kontekst, dvs. i et vist omfang at overføre det, som er kommet til udtryk i fokusgruppeinterviewene til dialyseområdet generelt set. Der vil dog være tale om en analytisk generalisering, som kræver stillingtagen til, i hvilken grad resultaterne pga. ligheder og forskelle mellem de forskellige kontekster kan være vejledende for, hvad der er på spil i en anden situation og i andre sammenhænge (119, 120). I forhold til denne analyse er de oplevelses- og holdningsmønstre, som denne analyse bygger på, kommet til udtryk på tværs af flere forskellige fokusgruppeinterviews. Derfor vurderes disse resultater med en vis rimelighed at kunne repræsentere en generel oplevelse blandt det danske dialysefelts aktører.

Når man har at gøre med kvalitative data, er det vigtigt at sondre mellem forskellige forståelser af begrebet evidens eller sandhed. I den kliniske verden taler man ofte om klinisk evidens i den forstand, at man på baggrund af statistiske beregninger har en viden om, at noget forholder sig på en bestemt måde. Socialvidenskab og kvalitative undersøgelser tager derimod udgangspunkt i forskellige aktørers egne oplevelser og forståelser i forhold til et bestemt område eller en situation. Derfor kan man ikke i ren kvantitativ og klinisk forstand sige, at der er tale om evidens eller en 'sand' viden om, at noget forholder sig på en bestemt måde. Der er tale om aktørernes personlige oplevelser og forståelser. Men ikke desto mindre er disse af betydning og væsentlige at få synliggjort, da de i høj grad er virkelige for aktørerne, og derfor et udtryk for det udgangspunkt, som aktørerne handler på baggrund af. Netop fordi vi handler på baggrund af vores oplevelser og forståelser i forhold til et bestemt område, er det, hvis man ønsker at lave ændringer på et givent område, vigtigt at få disse oplevelser og forståelser beskrevet og diskuteret.

Metodebeskrivelser – økonomi

Formålet med den systematiske litteraturgennemgang er for det første at identificere internationalt og danske publicerede økonomiske evalueringer af dialyse ved kronisk nyresvigt og vurdere kvaliteten og resultaterne af analyserne. Dette vil give et godt sammenlignings- og vurderingsgrundlag i forhold til den økonomiske evaluering i nærværende MTV. Et andet formål med litteraturgennemgangen er at give input til udvikling af en økonomisk model, der skal anvendes ved beregning af omkostningseffektiviteten af de enkelte dialyseformer.

De identificerede referencer blev gennemgået med henblik på at finde de artikler, der var relevante for den pågældende problemstilling. Således blev økonomiske analyser omhandlende specifikke

aspekter ved dialysebehandling ekskluderet, fx sammenligning af forskellige dialyseværker. Oversigtsartikler og metodeartikler blev ligeledes udelukket. Tilbage var artikler, der sammenlignede de økonomiske konsekvenser af de relevante dialysemetoder, opgjorde ressourceforbrug og/eller omkostninger ved dialysemetoderne eller sammenfattede økonomiske studier i et review. I alt blev der gennemlæst abstracts fra 94 artikler/rapport, og af disse blev 24 artikler inkluderet i litteraturstudiet vedrørende økonomiske analyser af dialysebehandling.

Bilag 3 – Evidensskema

Anbefaling		Evidensniveau		Behandling/forebyggelse		Prognose		Diagnose		Sundhedskonomisk analyse	
A	1a	Systematisk review eller metaanalyse af homogene randomiserede kontrollerede forsøg.	Systematisk review af prospektive kohortestudier eller en klinisk beslutningsregel, der er valideret på en testpopulation.	Systematisk review af prospektive kohortestudier eller en klinisk beslutningsregel, der er valideret på en testpopulation.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier.
	1b	Randomiseret kontrolleret forsøg.	Prospektivt kohortestudie med >80% follow-up.	Prospektivt kohortestudie med >80% follow-up.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.	Uafhængig blind sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.
	1c	Absolut effekt. (-Alt eller intet:)	Absolut effekt. (-Alt eller intet:)	Absolut effekt. (-Alt eller intet:)	»Patognomoniske«, testresultater.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.	Klart god eller bedre, men billigere. Klart dårlig eller værre, men dyrere. Klart bedre eller værre, men til samme pris.
B	2a	Systematisk review af homogene kohortestudier.	Systematisk review af homogene retrospektive kohortestudier eller af ubehandlede kontrolgrupper fra randomiserede kontrollerede forsøg.	Systematisk review af homogene retrospektive kohortestudier eller af ubehandlede kontrolgrupper fra randomiserede kontrollerede forsøg.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier.
	2b	Kohortestudie.	Retrospektivt kohortestudie eller den ubehandlede kontrolgruppe fra et randomiseret kontrolleret forsøg; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Retrospektivt kohortestudie eller den ubehandlede kontrolgruppe fra et randomiseret kontrolleret forsøg; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten; eller en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation.
	2c	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.	Databasestudier.
C	3a	Systematisk review af case-control-undersøgelser.									
	3b	Case-control-undersøgelse.									
D	4	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.	Opgørelser, kasuistikker.
	5	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på patofysiologi, laboratorieforskning eller tommelfingerregler.

Udarbejdet efter »Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations« (May 2001) http://www.cebm.net/levels_of_evidence.asp#levels

Bilag 4 – Litteraturoversigt teknologi

Den første parentes angiver evidensniveauet, den anden parentes angiver referencenummeret, som svarer til nummeret i rapportens litteraturliste.

Publikation (Evidens niveau)	Oprindelse Inklusions periode	Design Population	Anvendt statistik	Bemærkninger
Korevaar 2003 (1b) (23)	Holland 1997-2000	RTC Total=38 PD=20 HD=18	Incidente patienter ITT	Stoppet før tid pga. manglende inklusion Ikke tilstrækkelig styrke til at påvise en forskel i mortalitet
Ganesh 2003 (2b) (25)	USA 1995-1997	Registerstudie Total=107.922 PD=14.022 (13%) HD=93.900 (87%)	Incidente patienter ITT og AT	USA dag 90 regel Stratificeret for: +/- diabetes +/- iskæmisk hjertesygdom
Stack 2003 (2b) (26)	Som ovenstående	Som ovenstående	Som ovenstående	Som ovenstående, dog stratificeret for: +/- diabetes +/- inkomenseret hjertesygdom
Jaar 2005 (2a) (27)	USA 1995-1998	Prospektiv kohorte studie Total=1.041 PD=274 (26%) HD=767 (74%)	Incidente patienter ITT og AT	Få patienter med hovedparten rekrutteret fra et center Stratificeret for: Alder +/- diabetes Ikke styrke til underanalyser
Fenton 1997 (2b) (28)	Canada 1990-1994	Registerstudie Total=10.633 PD=2.841 (27%) HD=7.792 (73%)	Incidente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder -/- diabetes
Schaubel 1998 (2b)	Canada 1990-1995	Registerstudie Total=14.483	Incidente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Collins 1999 (2b) (30)	USA 1994-1996	Registerstudie Total=117.158 PD=18.110 (15%) HD=99.048 (85%)	Incidente patienter	USA dag 90 regel Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Heaf 2002 (2b) (31)	Danmark 1990-1999	Registerstudie Total=4.921 PD=1.640 (33%) HD=3.281 (67%)	Incidente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Vonesh 1999 (2b) (32)	USA 1987-1993	Registerstudie Total=203.598	Incidente og prævalente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Vonesh 2000 (2b) (34)	USA og Canada 1990-1996	Registerstudie Total=207.364	Incidente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Murphy 2000 (2a) (33)	Canada 1993-1994	Prospektiv kohorte studie Total=822 PD=34% HD=66%	Incidente patienter ITT og AT	Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Termorshuizen 2003 (2a) (36)	Holland	Prospektiv kohorte studie Total=1.222 PD=480 HD=742	Incidente patienter ITT og AT	Dag 90 regel Korrektion for restnyrefunktion
Xue 2002 (2b) (35)	USA 1995-1997	Registerstudie Total=112.077 PD=15.415 (14%) HD=96.662 (86%)	Incidente patienter ITT	USA dag 90 regel Follow up 1 år Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Vonesh 2004 (2b) (37)	USA 1995-2000	Registerstudie Total=398.940 PD=46.234 (12%) HD=352.706 (88%)	Incidente patienter ITT og AT	USA dag 90 regel Stratificeret for: Alder +/- diabetes
Jaar 2005 (2b) (27)	USA 1995-1998	Prospektiv kohorte studie Total=1.041 PD=274 (26%) HD=767 (74%)	Incidente patienter ITT	Ikke statistisk styrke til subgruppeanalyser Fleste PD patienter inkluderet fra få centre

Bilag 5 – Tekniske krav til HHD

El-installation – er det sikkert og i orden?

Vandinstallation – hvilke installation skal der laves?

Pladsforhold til dialysemaskinen – hvor skal den installeres?

Pladsforhold til depot.

Afklaring af affald.

Når tingene er i orden skal der laves 2 vandprøver fra den nye installation.

En vandprøve for kemikalier tager 4-6 uger før svar.

En vandprøve for bakterier som laves $\times 1$ månedligt.

Som opfølgning laves der hjemmebesøg efter opstart.

Afkalkning+vandprøver fra maskinen $\times 1$ månedligt samt årlig service på maskinen.

Nogle steder købes denne service af dialysefirmaer.

Bilag 6 – Litteraturoversigt patient

Forfatter (ID)	Antal patienter på dialysemetode	Patientkarakteristika	Instrumenter
RCT			
Bro et al. 1999(71) Danmark	25 (12 i APD og 13 i CAPD)	Median for alder for APD=50.2 år (+ -4.6) og for CAPD=54.2 år (-4.2). 5 kvinder på APD og 4 kvinder på CAPD.	SF-36 (udbygget)
Analytiske kohortestudier			
Heidenheim et al. 2003 (124) Canada	45 (23 i daglig HD & 22 i 3X ugentlige HD)	Ikke angivet	SF-36, HUI, TTO, lokalt udviklet ESRD spørgeskema
Jager 2004 (40) Holland	1347 i CHD, HHD, CAPD, APD (62% på HD)	39% kvinder, gennemsnitsalder=58.8 år (+ -15.7)	
Kutner et al. 2005 (58) USA	868 i HD, PD	CHD: gennemsnitsalder=61 år, 57% mænd, 60% folkeskole+, 30% sort, 8% i arbejde, 53% gift, 44% diabetes PD: gennemsnitsalder=56 år, 53% mænd, 77% folkeskole+, 20% sort, 22% i arbejde, 66% gift, 44% diabetes	KDQOL
Manns et al. 2003 (76) Canada	192 i CHD, HHD, satellit HD, CAPD, CCPD	HD: gennemsnitsalder=62 år, 58% mænd, 64% gift; 76% kaukasere, 4% native indian, 9% asiater, 11% andet; 29% af <65 i arbejde; diabetes 24% PD: gennemsnitsalder=56 år, 4% mænd, 70% gift; 68% kaukasere, 5% native indian, 15% asiater, 12% andet; 43% af <65 i arbejde; diabetes 37%	KDQOL, EQ-5D, Charlson comorbidity index
Meers et al. 1996 (69) Canada	31 (16 i self-care HD, 15 full-care CHD)	Self-care: gennemsnitsalder=60 år, 53% mænd, diabetes 29% Full-care: gennemsnitsalder=64 år, 59% mænd, diabetes 18%	SF-36
Mehrotra 2005 (101) USA	327 i CHD, HHD, CAPD, APD, TP	53% mænd, gennemsnitsalder=62.7 år (61.0, 64.4 95% CI), 76% hvide, 12% sorte, 43% diabetes	
Merkus et al. 1999 (61) Holland	228 (84 blev i HD, 55 blev i PD)	Blev på HD: gennemsnitsalder=60 år, 55% mænd, 87% anvendte EPO, 17% diabetes Blev på PD: gennemsnitsalder=52 år, 69% mænd, 64% anvendte EPO, 22% diabetes	SF-36, Khan comorbidity
Mittal et al. 2001 (64) USA	177 i CCPD, CAPD, CHD	HD: gennemsnitsalder 61 år, 63% mænd, 34% gift; 66% caucasere, 26% afrikansk; 25% diabetes som 1. nyresygdom, 30% diabetes PD: gennemsnitsalder 55 år, 43% mænd, 43% gift; 35% caucasere, 48% afrikansk; 35% diabetes som 1. nyresygdom, 35% diabetes	SF-36
Stack 2005 (103) USA	2418 i CHD, CAPD	53.3% mænd, gennemsnitsalder=58.1 år (+16 år), 43% DM	
Analytiske tværnsitsstudier			
Bass 2004 (111) USA	188 (109 i HD, 57 i CAPD, 22 i APD)	HD pt. var oftere african-american, havde oftere været i dial. i mere end 6 år og sjældnere i anden dialyse end CAPD og CCPD pt.	BDI, Patient preference assessment instrument
Caress 1998 (104) UK	405 i CHD, prædialyse og TP	60.5% mænd, gennemsnitsalder=47.2 år (SD=14.9, range 16-82)	
Curtin 2004 (60) USA	372 i CHD	Median for alder=54.6 år, 53.4% mænd, 48.8% hvide, 40.1% african-american, 38% DM (ift. total dialysepopul. var de yngre, flere sorte og længere skoleudd.)	SF-12
Devins 1997 (88) Canada	19 patienter i HD, TP+19 ægtefæller	10 mænd, 9 kvinder, gennemsnitsalder for pt. 45.9 år, for ægtefæller 40.6 år, tid i ægteskab-mean=13.1 år, gennemsnit 2.3 børn, 41% af pt. arbejde udenfor hjemmet, 68% af ægtefællerne arbejdede	Illness Intrusiveness Rating scale (IIRS), Family Environment Scale
de Wit et al. 2001 (70) Holland	96 (37 i APD, 59 iCAPD)	APD: gennemsnitsalder=55 år (SD13), 49% mænd, 81% gift, 29% i arbejde, 24% lav uddannelse, diabetes som 1. nyresygdom 5%, gns. komorditet 2,3 CAPD: gennemsnitsalder=56 år (SD13), 69% mænd, 86% gift, 17% lav uddannelse, 25% i arbejde; diabetes som 1. sygdom 17%, gns. komorditet 2,6	SF-36, EQ-5D, Standard gamble, TTO
de Wit et al. 2002 (57) Holland	135 (69 i HD, 66 i PD)	HD: gennemsnitsalder=60 år (SD=15), 52% mænd, 75% gift, 32% lav uddannelse, 19% i arbejde; diabetes 12%, gns. comorb 1,75 (SD 1,4) PD: gennemsnitsalder=55 år (SD=13), 66% mænd, 86% gift, 20% lav uddannelse, 30% i arbejde; diabetes 18%, gns. comorb 1,8 (SD 1,29)	SF-36, EQ-5D, Standard gamble, TTO
Griffin 1994 (78) USA	98 i CHD, PD	CHD: gennemsnitsalder=55 år (SD=3), 66% mænd, 49% gift, 20% etnisk minoritet, 14% i arbejde, diabetes 3% PD: gennemsnitsalder=54 år (SD=2), 60% mænd, 75% gift, 17% etnisk minoritet, 35% i arbejde, diabetes 0%	BDI, STAI, ESRD-SI, Karnofsky Index, Positive & Negative Affect Scales, Illness Effects Questionnaire
Gudex 1995 (72) UK	616 (95 i CHD, 59 i HHD, 93 i PD, 367 i TP, 2 ukendt)	CHD: gennemsnitsalder=55 år, 52% mænd, gns. uddannelse 11 år HHD: gennemsnitsalder=49 år, 68% mænd, gns. uddannelse 12 år PD: gennemsnitsalder=58 år, 50% mænd, gns. uddannelse 11 år	Health Measurement Questionnaire (HMQ), Rosser Classification of Illness States
Klang 1996 (82) Sverige	48 i prædialyse og dialyse (uspecifik)	21 kvinder, 27 mænd (23 dialysepatienter med median for alder=58 (SD 14, range 32-76) og 25 prædialysepatienter med median for alder =58 (SD 14 range 30-83)	JCS
Korevaar et al. 2000 (73) Holland	301 (152 skulle starte på HD og 149 på PD)	Præ-HD: gennemsnitsalder=65 år (SD=13), 53% mænd, 66% gift, 8% i arbejde; diabetes som 1. nyresygdom 14% Præ-PD: gennemsnitsalder=53 år (SD=17), 64% mænd, 75% gift, 35% i arbejde; diabetes som 1. nyresygdom 18%	SF-36, EQ5D, Khan comorbidity
Lindqvist et al. 1998 (89) Sverige	56 (30 i HD, 26 i CAPD)	HD: gennemsnitsalder=63 år (SD=15), 67% mænd, 57% gift, 20% i arbejde CAPD: gennemsnitsalder=61 år (SD=14), 42% mænd	JCS, SWED-QUAL
Lindqvist et al. 2000 (86) Sverige	55 ægtefæller til patienter i CAPD, HD, TP	21 mænd & 34 koner; gennemsnitsalder CAPD 63 år (SD=10), HD 61 år (SD=15)	JCS, SWED-QUAL

Forfatter (ID)	Antal patienter på dialysemetode	Patientkarakteristika	Instrumenter
McFarlane et al. 2003 (74) Canada	43 (24 i APD, 19 i CHD)	APD: gennemsnitsalder=47 år (SD=8), 75% mænd, 94% gift, post-secondary uddannelse 60%, diabetes 8% CHD: gennemsnitsalder=50 år (SD=9), 68% mænd, 54% gift, post-secondary uddannelse 69%, diabetes 11%	Standard Gamble
Morton et al. 1996 (66) Canada	110 (55 i CHD, 60 i PD)	CHD: gennemsnitsalder=61 år (SD=17), 56% mænd, diabetes 31% PD: gennemsnitsalder=55 år (SD=15), 57% mænd, diabetes 27%	SF-36
Piira 2002 (84) Australien	38 (15 i HHD, 23 i CAPD) og 38 pårørende	HHD: 40% kvinder, median for alder=47.07 (SD=10.81). Pårørende 26,7% kvinder, median for alder=51.11 (SD=8.77). PD: 47,8% kvinder, median for alder=64.22 (SD=9.58) Pårør. 69.6% kvinder, median for alder=54.55 (SD=17.17)	JCS, LCB, SIP; Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)
Rideout 1990 (79) Canada	20 patienter i CHD, CAPD og 20 ægtefæller	I 65% af ægteparrene var den raske kvinde, mean alder=51 år (range 24-77) for begge parter, alle var 1. ægteskab der i gennemsnit havde været 26.8 år (0.6-54). Overvejende hvid middelklasse.	Functional impairment index, depression (CES-D Scale)
Wasserfallen et al. 2004 (62) Schweiz	505 (455 i CHD, 50 i PD)	CHD: gennemsnitsalder=64 år (SD=15), 63% mænd PD: gennemsnitsalder=60 år (SD=17), 55% mænd	EQ-5D
Beskrivende kohortestudier			
Artinan 1990 (125) USA	45 i CHD, HHD, CAPD, APD +pårørende	18-30 år, 8 var gifte, 2 var fraskilte, 10 havde fuldtidsarbejde, resten var under uddannelse heraf nogle som deltid	Semistruktureret interview, gen-taget over en 2-årig periode
Bakewell et al. 2002 (65) UK	88 i CAPD	Gennemsnitsalder=48 år (SD=14), 69% mænd, 40% indosiatisk, 60% hvide europæere; ca. 30% af dem <60 år var i arbejde, diabetes 41%, gns. comorbidity 0,8	KDQOL, Davies comorbidity
Goovaerts 2005 (102) Belgien	CHD, HHD, CAPD, APD	50 CHD pt. (50% mænd, median alder=67 år (range 24-90) og 185 PDEP pt. (62% mænd, median alder=53 år (range 77)	
Holley 1991 (109) USA	42 (16 i HD, 23 i CAPD)	PD: 14 mænd/9 kvinder, 20 hvide/3 sorte, 9 DM, median for alder=46 (+-13), 48% i arbejde. HD: 9 mænd/7 kvinder, 8 DM, median for alder=52 år (+-17), 19% i arbejde	
Little 2001 (45) UK	254 i CHD, HHD, CAPD	62% mænd, median alder=62.2 år (range 15,7-85,2), 16,9% DM, 75,3% hvide, 64,2% gifte, 89,4% havde en mulig omsorgsgiver	
Marrón 2005 (106) Spanien	626 i CHD, CAPD	Median for alder=61.8 år (+-15,1), 38% kvinder,	
McLaughlin 2003 (110) Canada	173 i CHD	60% mænd, gns. age=61 år (SD+-15), 65% gifte, 21% i arbejde, 63% boede i egen bolig	
Meyer et al. 1994 (75) USA	112 (83 i HD, 29 i PD)	CHD: gennemsnitsalder=53 år, 55% mænd	SF-36
Piccoli 2002 (114) Italien	31 i self-care, limited-care, HHD, assisteret HHD	Gennemsnitsalder=43 år (range 22-66 år). 22 havde komorbiditet	
Piccoli 2001 (95) Italien	35 i limited care/self-care+personale	28 mænd, 7 kvinder, mean alder=50 år (range 22-78)	Lokalt udviklet spørgeskema
Prichard 1996 (42) Canada	150 i CHD, HHD, CAPD, APD	(55% i HD, 45% i PD). 81 mænd, gennemsnitsalder=56.9 år (range 18-92)	
Stack 2002 (100) USA	2435 i CHD, CAPD	53% mænd, gennemsnitsalder=58 år (+16 år), 62% hvide	
Welch 1998 (81) USA	86 i CHD	47,7% mænd, 80,2% sorte, 21% var gift, samlevende	Hemodialysis stressor (HSS)
Beskrivende tværnsitsstudier			
Breckenridge 1997 (108) USA	22 i CHD	13 mænd og 9 kvinder. Gns. age=53.8 år (range 29-69), gns. time på dialyse=5.3 år (range 4 måneder-19 år), 17 sorte, 5 hvide	Decision-making framework
Brock 1990 (87) USA	32 pårørende til patienter i CHD	81% kvinder	McNett Coping Effectiveness Questionnaire, Uncertainty in Illness Scale
Courts 2000 (22) USA	14 i HHD+14 partner	Patienter: 10 mænd 22-75 år, partnere: 9 kvinder 34-70 år, 10 par var gifte, 2 var mor-datter, 1 par var søstre, 1 par var venner. 10 par var hvide, 4 par var sorte	STAI, Clinical anxiety scale (CAS), Generalised contentment scale (GCS), Hemodialysis stressor scale, Psychological adjustment to illness scale (PAIS-SR)
Courts 1998 (98) USA	15 patienter (CHC, HHD, CAPD)	Alle mænd, 13 i alderen 43-54 år (to andre var 60 og 73 (var på PD)). 6 sorte og 9 hvide, 14 var gift. Uddannelsesniveaus for HHD og PD, lidt højere for CHD	Clinical anxiety scale (CAS), General content scale (CS), Hemodialysis stressor scale (HHS), Psychosocial Adjustment to illness Scale, self-report (PAIS-SR)
Dunn et al. 1994 (85) USA	38 ægtefæller til patienter i CAPD	Ægtefælle: 42% mænd; gennemsnits alder 58 år; 31% kaukasere, 3% sorte, 42% hispanik, 3% asiater og 21% native amerikanske; gns. tid gift=30 år (SD=16); 16% med lav uddannelse; 42% havde kronisk sygdom	JCS, Quality of Life Index (QLI), ESRD-SI, Dyadic Adjustment Scale (DAS)
Kimmel et al. 2003 (63) USA	165 i CHD	Gennemsnitsalder=61 år, 52% mænd, 33% diabetes som primær nyresygdom; 33% afrikansk amerikanere, 63% kaukasere, 1% asiater, 3% andet	Karnofsky Index, Satisfaction with Life Scale (SWLS), McGill Quality of life questionnaire (MQOL), lokalt-udviklet Support Network Scale
King 2000 (96) USA	844 i CHD, HHD, CAPD, APD, TP	51,2% mænd, 8% var 46-65 år, 32% 26-45 år, 63% hvide; diabetes og højt BT var oftest årsag til ESRD	Lokalt-udviklet spørgeskema

Forfatter (ID)	Antal patienter på dialysemetode	Patientkarakteristika	Instrumenter
Kristoffersen et al. 2002 (81) Norge	46 (37 i HD, 9 i PD)	Gennemsnitsalder=59 år (SD 17), 69% mænd, 62% gift, gns. uddannelsesår=10, 67% pensioneret eller uarbejdsdygtige; 70% havde andre sygdomme heraf 7% diabetes	SF-12, Sense of Humor (SHQ-6)
Manns 2002 (68) Canada	128 – 69% CHD, 24% 'satellite' dialyse, 5% home/self-care	HD: gennemsnitsalder=62 år (CI59-65), 56% mænd, 64% gift, 22% lav uddannelse, 25% i arbejde; diabetes som primær nyresygdom 20%, gns. comorb index 4,14	KDQOL, SF-36, EQ-5D, Charlson comorbidity
Martin & Thompson 2000 (67) UK	72 i CAPD	Gennemsnitsalder=51 år (SD=15), 64% mænd	KDQOL, LCB, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
Molsted 2004 (59) Danmark	112 i CHD	Gennemsnitsalder=58 år, 64% mænd, 22% i arbejde og under 60 år; 73% lav uddannelse; 7% diabetes som 1. nyresygdom	SF-36
Piccoli 2002 (113) Italien	63 i PD, HHD, limited care HD	Ingen beskrivelse	
Piccoli 2000 (112) Italien	90 (22 i PD, 12 i limited care HD, 21 i self-care HD, 35 i CHD) og personale	Ingen beskrivelse	
Steele 1996 (77) USA	49 i CAPD	BDI, Patient Rated Anxiety Scale (PRAS), Patient-assessed Quality of Life Index (PAQoL)	
Wuerth 2002 (105) USA	40 (20 i CHD, 20 i PD)	PD: 65% mænd, gennemsnitsalder=58 år. HD: 65% mænd, gennemsnitsalder=73 år	
Kvalitative studier			
Brix 2005 (92) Danmark	10 i CHD, HHD, CAPD+5 i prædialyse	Gruppe 1: 6 kvinder, 4 mænd, alder fra ca. 30-80 år, 7 ægtepar, 2 samlevende, 1 enlig, ingen i arbejde. Gruppe 2: 5 kvinder, 50-60 år, alle gift/samlevende, 1 i arbejde	
Curtin 2004 (51) USA	18 i PD	55% mænd, gns. age=54.4 (range 33-86). 6 african-american, 1 hispanic, 11 kaukasere. PD gns. 7.5 år	
Faber 2000 (90) Canada	4 i CHD, self-care HD+ukendt antal pårørende	32, 62, 74 og 86 år. en mand og fire kvinder	
Frojk 1993 (89) Danmark	76 i CHD/HHD (20), PD (15), TP (41)+25 ægtefæller	42% kvinder, 18-60 år	
Gregory 1998 (53) Canada	36 i CHD	50% kvinder, 29.4% DM, 69.4% gifte, median for alder=57.08 (SD=18.21) mean dialyse=2.66 år (SD=3.24)	
Hagren 2005 (55) Sverige	41 i CHD	15 (37%) kvinder. To blev interviewet gennem tolk. Alder fra 29-86 år. Median for alder=67.5	
Hagren 2001 (54) Sverige	15 i CHD	8 kvinder, median for alder=62 år (SD+ -10), 8 boede sammen med en, 7 boede alene, 6 havde børn, 4 arbejde deltid	
Keeping 2001 (93) Canada	8 i CAPD	6 kvinder, 2 mænd, 25-73 år	
Lindqvist 2000 (80) Sverige	86 (30 i CHD, 26 i CAPD, 30 i TP)	CAPD: 28-82 år, 15 kvinder, 11 mænd. HD: 29-86 år, 10 kvinder, 20 mænd. TP: 29-75 år, 10 kvinder, 20 mænd	
Molzahn 1998 (91) Canada	25 børn til forældre i dialyse (1 forældre på CHD, 8 på HHD og 4 på CAPD)	13 piger, 12 drenge, alder range 8-16 år (3 enebørn, resten var søskende fra 10 familier)	
Nagle 1995 (56) Canada	11 i CHD	6 mænd, 5 kvinder, alder fra 20-63 år, 1 i fuldtids- og 1 i deltids arbejde, 2 var gift	
Polachek 2005 (97) Australien	6 i HHD	Mænd velfungerende mænd i HHD fra 1-10 år	
Polachek 2002 (94) Australien	6 i HHD	Mænd, caucasere	
Tweed 2005 (186) UK	9 i CHD, HHD, CAPD, APD (2 i HD, 7 i PD)	5 mænd, gennemsnitsalder=54 år (range 26-69); 3 polycystisk nyresygdom	
White 2004 (83) USA	6 i CHD+9 familiemedlemmer	4 kvinder og 2 mænd (alle caucasians) og primære omsorgsgiver, i enkelte tilfælde andre familiemedlemmer	

BDI: Beck Depression Index; ESRD-SI: ESRD Severity Index; HUI: Health Utility; JCS: Jalowiec Coping Scale; KDQOL: Kidney Disease Quality of Life instrument; LCB: Locus of Control of Behaviour; SIP: Sickness Impact Profile; STAI: Spielberger Trait Anxiety Inventory (STAI); SWED-QUAL: Swedish Health-related Quality of Life Survey; TTO: Time Trade-off.

Bilag 7 – Instrumenter til måling af selvvurderet helbred

Instrumenter til måling af selvvurderet helbred kan være enten generiske (dvs. inkluderer emner, som relaterer til alle sygdomme eller helbredstilstande og hverken nævner bestemte sygdomme eller symptomer) eller sygdomsspecifikke (dvs. inkluderer emner, som henviser til en bestemt sygdom eller lidelse). I de efterfølgende afsnit henvises der til to generiske måleinstrumenter SF-36 og EQ-5D.

SF-36 er et patientudfyldt instrument med 36 spørgsmål i forhold til 8 dimensioner (fysisk funktion, fysisk rolle, smerter, generelt helbred, energi, social funktion, følelsesmæssig rolle og psykisk helbred), hvor en score fra 0 til 100 kan beregnes for hver dimension. Disse scores kan kombineres til overordnede målinger af fysisk og psykisk helbred; en højere SF-36 score indikerer bedre funktion. SF-12 er en kortere version af SF-36.

EQ-5D er et patientudfyldt instrument med 5 dimensioner (mobilitet, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression), hvor hver dimension har 3 niveauer. Patientens selvoplevede helbredstilstand vurderes i dette klassifikationssystem (som også kan tilknyttes værdier fra den generelle befolkning) samt på en måleskala (visuel analog skala, VAS) fra 0 til 100; højere EQ-5D scorer indikerer bedre funktion.

Det nyresvigtsspecifikke instrument KDQOL er baseret på SF-36 og består af de 8 SF-36 dimensioner samt 10 nyresvigtsspecifikke dimensioner (fx symptomer, byrde af nyresygdommen, kognitiv funktion, søvn, social støtte, støtte fra sundhedspersonalet); en score fra 0 til 100 kan beregnes for hver dimension. Højere score indikerer bedre funktion.

Med hensyn til vurdering af depression henvises der til to patientudfyldte instrumenter, Beck Depression Index (BDI) og Hospital Anxiety and Depression (HADS) skalaen. BDI evaluerer 21 depressive symptomer (følelsesmæssige, adfærdsmæssige og somatiske) på 4-punkt skalaer; højere score indikerer mere alvorlig depression. HADS er et patientudfyldt instrument til at identificere symptomer af angst og depression; det består af 14 items, som er besvaret på 4-punkt skalaer; score for angst og depression varierer fra 0 til 21.

Andre instrumenter der henvises til er End-Stage Renal Disease Severity Index (ESRD-SI), der er en lægelig vurdering med 11 emner i forhold til tilstedeværelse og alvorlighed (5-punkt skala) af sygdomme ofte associeret med ESRD; og Sickness Impact Profile (SIP-68), et patientudfyldt instrument til vurdering af fysisk og psykosocial funktion, hvor højere score indikerer, at sygdommen har større indflydelse på patientens funktionsevne.

Pårørendes belastning er målt på Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS), et selvudfyldt måleinstrument med 42 emner til vurdering af følelsesmæssig status, hvor der angives omfang og dybde af symptomer indenfor den sidste uge på en 4 punkt skala.

Selvkontrol er målt på Locus of control of Behaviour Scale (LBC), et patientudfyldt instrument med 17 emner, der måles på en 6-punkt skala. Vurderingen angiver et individs oplevelse af, i hvilken grad vedkommende selv har kontrol over begivenheder, hvor høj score indikerer ekstern locus of control og dermed manglende egenkontrol.

Mestring er målt på Jalowiec Coping Scale (JCS), et patientudfyldt instrument med 60 emner til vurdering af, i hvilken udstrækning individet anvender otte forskellige mestningsstrategier: optimistisk, understøttende, konfronterende, selvstændig, palliativ, undvigende, fatalistisk og følelsesorienteret strategi.

Bilag 8 – Forhold mellem health status og patientkarakteristika

Flere studier rapporterer signifikante korrelationer mellem dialysepatient HRQOL og patient socio-demografiske eller kliniske variable. For nogle få variable kan man se evidens, der peger i den samme retning, men for mange af variablene er det svært at finde et gennemgående mønster. Flere studier har ikke analyseret eller rapporteret forhold mellem HRQOL og baggrundsvariable (sandsynligvis fordi der ved baseline ikke var signifikante forskelle i patientkarakteristika mellem de undersøgte grupper). Det er også uvist om baggrundsvariable har forskellige virkninger for patienter på forskellige dialysemetodeer.

Alder

I mange af de studier, hvor man har undersøgt forhold mellem HRQOL og baggrundsvariable, har alder vist sig at være en signifikant faktor – men mere for fysisk end for psykisk HRQOL.

I et studie havde ældre CHD patienter (>60 år) signifikant lavere scorer end yngre CHD patienter på to SF-36 dimensioner – Physical functioning og Role-Physical (59), og ældre CHD patienter havde lavere (værre) scorer på SF-12 fysiske dimensioner (PCS) (51); højere patientalder er også rapporteret som værende forbundet med lavere EQ-5D VAS scorer (57) og lavere Standard Gamble scorer blandt CHD og CAPD patienter (74). I det sidstnævnte studie, forsvandt alder dog som en signifikant faktor i regressionsanalysen, hvor dialysemetode og komorbiditet blev signifikante.

Alder havde derimod ingen signifikant effekt på SF-36 fysisk funktion i to andre studier blandt CHD og PD patienter (57, 61) eller på EQ-5D dimensioner blandt CHD & CAPD patienter (62).

Med hensyn til psykisk funktion, har kun et studie rapporteret en signifikant korrelation mellem lavere SF-36 Role-Emotional score og højere alder (59). Andre studie har ikke fundet signifikante korrelationer mellem alder og psykisk helbred (51, 57, 61, 63).

Køn

Mandlige patienter havde højere scorer end kvindelige patienter på SF-36 Role-Physical, General Health og Social Functioning dimensioner (59). Et andet studie (64) rapporterede, at mandligt køn var en uafhængig predictor af højere overall SF-36 physical functioning (PCS).

Kimmel et al. (63) rapporterede, at mandlige patienter havde lavere scorer for social støtte og på en Spiritual Beliefs skala, men mænd havde lavere SF-36 Physical Health, SF-36 Mental Health og Patient Satisfaction (fra KDQOL) i et andet studie (65). Der var ikke fundet signifikante forskelle i EQ5D scorer mellem mandlige og kvindelige dialysepatienter (62, 68).

Uddannelse/Arbejdsstatus

Uddannelse var en signifikant faktor i to studier, hvor patienter med lavere uddannelse havde lavere (værre) scorer på SF-36 Physical Functioning og Bodily Pain (begge $p < 0,05$) (59) og på EQ-5D VAS (76). Uddannelse havde ingen signifikant effekt i to andre studier (51, 64).

Patienter, der var i arbejde havde en lavere SF-36 fysisk score (PCS) end patienter uden for arbejdsmarkedet, mens der ikke var signifikant forskel i MCS mellem de to grupper (57). Patienter uden for arbejdsmarkedet havde også lavere EQ-5D VAS scorer (57).

Etnisk baggrund

Få studier har undersøgt forhold mellem etnisk status af dialysepatienter og HRQOL. Et studie fandt ingen korrelationer mellem etnisk status og score på Karnofsky Index, MQOL score, SIS eller patient satisfaction, men afro-amerikanske patienter havde flere psykologiske symptomer, højere social støtte (begge $p < 0,05$) og en højere Spiritual Beliefs score ($p < 0,001$) end kaukasere (63) – forfatterne noterede dog, at de afro-amerikanske patienter også var yngre, havde lavere Kt/V indices

og højere serum albumin end de hvide amerikanere. I et andet studie havde patienter med asiatisk/indisk/indiansk-amerikansk baggrund signifikant lavere EQ-5D index scorer end kaukasere (76). I et andet studie, hvor 40% af de 372 CHD patienter var afro-amerikanske var der ingen signifikante korrelationer mellem etnisk baggrund og SF-12 fysisk (PCS) og psykisk (MCS) scorer (51).

Et studie fandt, at asiatiske patienter havde lavere SF-36 Physical Health og Mental Health scorer end kaukasere (65).

Komorditet

Blandt kliniske faktorer, har komorditet vist sig at være signifikant korreleret med lavere fysisk funktion – enten på Physical Functioning dimensionen (59) eller på den overordnede PCS (57, 61, 64). I et andet studie, hvor 38% af de 372 CHD patienter havde diabetes, var diabetes signifikant korreleret med lavere (værre) SF-12 fysisk (PCS) scorer (51).

Forholdet mellem komorditet og SF-36 psykisk funktion (MCS) er ikke klart; et studie rapporterede lavere MCS scorer med højere komorditet (Merkus et al. 1999), mens to andre ikke fandt signifikant korrelation (de Wit et al. 2002, Curtin et al. 2004).

Højere komorbiditet har også været forbundet med lavere SF-12 scorer blandt 41 hæmodialysepatienter (126), lavere EQ-5D VAS scorer (57) og lavere Standard Gamble scorer (74).

Kt/V

Flere studier har ikke kunnet finde signifikante korrelationer mellem dialyse adequacy (Kt/V) og SF-36 scorer (59, 61, 64-66). Manns et al. (68) rapporterede derimod, at højere EQ5D scorer var korreleret med højere Kt/V, også efter justering for andre kliniske og demografiske variable.

Blandt CAPD patienter var Kt/V ikke korreleret med KDQOL score, HAD score (angst og depression) eller Locus of control scorer (67).

Albumin

I to studier var højere serum albumin korreleret med højere SF-36 scorer – enten på Physical Functioning dimensionen (59) eller på den overordnede PCS (64); men var ikke signifikant i et tredje studie (61).

Høj albumin var en uafhængig predictor af højere SF-36 psykisk funktion (MCS) i et studie (64) og Kimmel et al. (63) rapporterede, at højere albumin var forbundet med færre psykologiske symptom scorer.

Højere hæmoglobin var signifikant korreleret med højere fysisk funktion i den ene studie (59), men ikke i det andet (64).

Tid i dialyse

Et studie blandt HD og PD patienter rapporterede, at længere tid i dialyse var forbundet med lavere SF-36 psykisk funktion (MCS) samt lavere EQ-5D VAS scorer (57). Et andet studie fandt dog ingen korrelation mellem tid i dialyse og EQ-5D dimensioner scorer blandt CHD & CAPD patienter (62).

Den _____ 2006

Kære dialysepatient/nyrepatient

Sundhedsstyrelsen udarbejder i øjeblikket en undersøgelse af dialyse ved kronisk nyresvigt. Som led i denne undersøgelse gennemfører Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST) i samarbejde med Overlæge Inge Eidemak (Rigshospitalet) og Afdelingssygeplejerske Alice Kjeldsen (Fredericia Sygehus) en undersøgelse af patientperspektiver på dialysebehandling og valg af dialysemetode.

I den forbindelse vil vi gerne invitere Dem til at deltage i et fokusgruppeinterview **den ... kl. ... i ... på ...**. De er velkommen til at invitere en pårørende med til interviewet. Vi inviterer i alt fem deltagere med pårørende. Derudover deltager to interviewere, hvilket betyder, at vi bliver op til 12 personer. Vi forventer, at interviewet varer ca. to timer inklusive en mindre pause, hvor vi også vil byde på lidt at spise og drikke.

Vi har valgt at interviewe patienter og pårørende, fordi det er vigtigt at inddrage deres erfaringer i denne undersøgelse af dialysebehandling ved kronisk nyresvigt, og fordi, vi mener, at vi bedst kan gøre dette gennem en samtale med og mellem mennesker med et vist omfang af fælles erfaringer.

Til selve interviewet introduceres en række emner som gruppen derefter drøfter indbyrdes og med interviewerens. Interviewet starter med, at hver deltager kort fortæller om sit behandlingsforløb. Derefter drøftes emner som fordele og ulemper ved Deres dialyseform, valg af dialyseform, tanker og overvejelser i forbindelse med dette valg, betydningen af information og undervisning, overvinde af evt. problemer eller hindringer samt forslag til hvordan den ideelle dialysebehandling kunne se ud. Der vil ikke indgå emner af meget personlig eller privat karakter.

For senere at kunne analysere og afrapportere interviewet vil det blive optaget på bånd. Interviewet er anonymt; båndoptagelser vil blive opbevaret i overensstemmelse med Datatilsynets forskrifter, og det vil ikke være muligt for andre end de to interviewere at identificere den enkelte deltager og dennes udsagn. Det er frivilligt at deltage. Vi håber selvfølgelig at De/I vil bruge tid på dette interview. Et tilsagn til at deltage kan på ethvert tidspunkt trækkes tilbage, uden at det vil få nogen betydning for den videre behandling.

Hvis De/I ønsker at deltage i interviewet, bedes De returnere vedlagte blanket til Anne Lee i den vedlagte, frankerede svarkuvert. Hvis De har spørgsmål til interviewet eller undersøgelsen er De meget velkommen til at kontakte Anne Lee. Kørselsudgifter i forbindelse med interviewet vil naturligvis blive dækket.

Med venlig hilsen
Birgitte Bonnevie
MTV-konsulent, Cand.scient.san.
Center for Evaluering og
Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen

Anne Lee
Konsulent, sygeplejerske, Cand.scient.san.
CAST, Syddansk Universitet.
Telefon 65 50 30 86

Jeg/vi giver hermed tilsagn om at deltage i et fokusgruppeinterview i undersøgelsen:

»Dialyse ved kronisk nyresvigt«

Jeg er vidende om at mit tilsagn til at deltage på ethvert tidspunkt kan trækkes tilbage, uden at det vil få nogen betydning for min videre behandling.

Dialysepatient/nyrepatient:

Navn _____

Adresse _____

Telefon _____

Underskrift _____

Pårørende til dialysepatient/nyrepatient:

Navn _____

Adresse _____

Telefon _____

Underskrift _____

Bedes returneret i vedlagte, frankerede svarkuvert

Informationer og interviewguide til fokusgruppeinterview med patienter i dialyse

Fælles indledning til fokusgruppeinterview:

Byde velkommen medens kaffe/te m.m. bydes rundt.

Formålet med undersøgelsen: Sundhedsstyrelsen udarbejder i øjeblikket en undersøgelse af dialyse ved kronisk nyresvigt. Som led i denne undersøgelse ønskes patienter og pårørendes perspektiver på dialysebehandling og valg af dialysemetode.

Formålet med fokusgruppeinterviews er via samtale mellem mennesker med et vist omfang af fælles erfaringer at opnå en større forståelse af de forskellige dialyseformer, samt af hvordan dialysebehandling bedst kan tilrettelægges i fremtiden.

Vi har aftalt seks fokusgruppeinterviews med mennesker, der dialyserer i hhv. CHD, i self care dialyse, i HDD, i PD, i assisteret APD samt med nyresyge, som i øjeblikket deltager i nyreskole, hvor der bl.a. informeres om de forskellige dialyseformer.

Introducerer os fra Syddansk Universitet, navne og vores roller (at styre snakken, sikre at vi kommer omkring de valgte emner, at interviewet optages på bånd, at holde styr på talerækkefølgen for senere at kunne udskrive samtalen, analyseres som en samlet fortælling, sikring af anonymitet i den efterfølgende rapport).

Jeres rolle er, uanset om I dialyserer/deltager i nyreskole eller er pårørende, at byde ind med jeres erfaringer og meninger til de emner der bliver drøftet, det er ikke meningen at I skal blive enige og alle indlæg har lige stor værdi. Jeg håber på en samtale imellem jer og ikke til mig, dog vil jeg bede jer ikke tale i munden på hinanden af hensyn til båndoptageren.

Jeg introducerer nogle emner, derudover er I fri til at introducere andre emner, der måske har større betydning. Samtidig er det tilladt for alle at vælge ikke at gå ind i et emne, man ikke ønsker at tale om.

Udgifter til befordring skal skrives på denne seddel (det hjælper vi gerne med efter interviewet). Deltagerne vil efterfølgende blive bedt om at introducere sig selv, men må gerne allerede nu skrive deres navn på skiltene.

Vi har to timer, og der kan lægges de pauser ind, som der er behov for. Vi håber at få en rar og udbytterig meningsudveksling, hvor alle føler sig trygge og velkomne til at give deres besyv med. Er der spørgsmål inden vi starter?

Styring af interviewet omfatter: introducere og sørge for at komme omkring de udvalgte emner (spørge ind, spørge til konkrete eksempler, involvere alle deltagere), tilskynde en diskussion mellem dem og ikke mellem interviewer og informanter, sørge for at alle kommer til orde (spørge om de andre har lignende erfaringer), evt. bede hver især kommentere et tema, hvis diskussionen går i stå, opfange nye emner og bringe dem ind i samtalen.

Styring af praktiske ting: starte og slukke båndoptager, sikre at båndoptageren optager og at der er plads på kortet, notere talerækkefølge, lave andre observationsnoter, holde tiden, sikre at alle har fået tilbud om kørselspenge.

Interviewguide til patienter i PD

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst om jeres dialyseforløb op til nu, dvs. hvornår I startede i dialyse, nuværende dialyseform og om I

- har prøvet anden form for dialyse eller evt. nyretransplantation. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser havde I, da I valgte den nuværende dialyseform?
 - hvem og hvad indgik i disse overvejelser?
 - fik I kendskab til andre dialyseformer?
 - overvejede I andre dialyseformer?
 3. Hvilke fordele oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
 4. Hvilke ulemper oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
 5. Hvordan har I overvundet evt. problemer og hindringer?
 6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?
 7. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?

Interviewguide til patienter i assisteret APD

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst om jeres dialyse forløb op til nu, dvs. hvornår I startede i dialyse, nuværende dialyseform og om I har prøvet anden form for dialyse eller evt. nyretransplantation. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser havde I, da I valgte den nuværende dialyseform?
 - hvem og hvad indgik i disse overvejelser?
 - fik I kendskab til andre dialyseformer?
 - overvejede I andre dialyseformer?
3. Hvilke fordele oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
4. Hvilke ulemper oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
5. Hvordan har I overvundet evt. problemer og hindringer?
6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?
7. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?

Interviewguide til patienter i CHD

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst om jeres dialyse forløb op til nu, dvs. hvornår I startede i dialyse, nuværende dialyseform og om I har prøvet anden form for dialyse eller evt. nyretransplantation. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser havde I, da I valgte den nuværende dialyseform?
 - hvem og hvad indgik i disse overvejelser?
 - fik I kendskab til andre dialyseformer?
 - overvejede I andre dialyseformer?
3. Hvilke fordele oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
4. Hvilke ulemper oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
5. Hvordan har I overvundet evt. problemer og hindringer?
6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?
7. Hvad, om noget, kunne få jer til at vælge at varetage dele eller hele dialysen, evt. i sidste instans at vælge en dialyseform, I kunne varetage derhjemme?
8. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?

Interviewguide til patienter i self-care dialyse

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst om jeres dialyse forløb op til nu, dvs. hvornår I startede i dialyse, nuværende dialyseform og om I har prøvet anden form for dialyse eller evt. nyretransplantation. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser havde I, da I valgte den nuværende dialyseform?
 - hvem og hvad indgik i disse overvejelser?

- fik I kendskab til andre dialyseformer?
 - overvejede I andre dialyseformer?
3. Hvilke fordele oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
 4. Hvilke ulemper oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
 5. Hvordan har I overvundet evt. problemer og hindringer?
 6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?
 7. Hvad, om noget, kunne få jer til at vælge at varetage hele dialysen, evt. at vælge en dialyseform, I kunne varetage derhjemme?
 8. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?

Interviewguide til patienter i HHD

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst om jeres dialyse forløb op til nu, dvs. hvornår I startede i dialyse, nuværende dialyseform og om I har prøvet anden form for dialyse eller evt. nyretransplantation. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser havde I, da I valgte den nuværende dialyseform?
 - hvem og hvad indgik i disse overvejelser?
 - fik I kendskab til andre dialyseformer?
 - overvejede I andre dialyseformer?
3. Hvilke fordele oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
4. Hvilke ulemper oplever I ved jeres/jeres pårørendes dialyseform?
5. Hvordan har I overvundet evt. problemer og hindringer?
6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?
7. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?

Interviewguide til patienter der for nylig har deltaget i nyreskole

1. Vil I starte med hver især at fortælle jeres navn, alder og om I bor alene eller ej. Dernæst kort om jeres forløb med nyresygdom op til nu. Jeres pårørende vil jeg bede oplyse navn og relation (ægtefælle/barn etc.) til jer.
2. Hvilke overvejelser går der forud for dialysebehandling?
 - personlige og praktiske overvejelser (hvordan tilgodeses dagligdagen og det sociale liv)?
 - fordele, ulemper og direkte hindringer ved de forskellige dialyseformer (herunder ansvaret for egen dialyse i hjemmet i forhold til dialysebehandling på hospitalet)?
 - tanker i forhold til egen/pårørendes involvering i dialysen?
 - hvad skaber størst bekymring ved de forestående dialysebehandlinger?
3. Hvilken information og undervisning har I fået om de forskellige dialyseformer?
4. Hvilken betydning har denne information og undervisning i forhold til valg af dialyseform?
5. Har I forslag og ønsker til den fremtidige information og forberedelse i tiden op til dialysestart?
6. Hvis I havde frit valg på alle hylder, bortset fra den der hedder ingen dialyse, hvordan kunne den ideelle dialyse så se ud?

Bilag II – Litteraturoversigt organisation

Tal i parentes efter referencen henviser til referencenummeret i litteraturlisten.

1

Mohr PE, Neumann PJ, Franco SJ, Marainen J, Lockridge R, Ting G. The quality of life and economic implications of daily dialysis. Policy Anal Brief H Ser 1999; 1:1-4 (127).

2

Lindenfeld S, Vlcek D. Engaging physicians in continuous quality improvement. Adv Ren Replace Ther 2001; 8:120-124 (128).

3

Gorbien MJ, Miller DL, Jahnigen DW. Healthcare ethics committees, dialysis, and decisionmaking. HEC Forum 1994; 6:57-63 (129).

4

Fauchald P, Berg KJ, Brodwall EK, Talseth T, Flatmark A, Leivestad T, Halvorsen S. Behandling av kronisk nyresvikt med dialyse og transplantasjon. Utvikling, behov og organisering i Norge. [Treatment of chronic kidney failure with dialysis and transplantation. Development, need and organization in Norway]. Tidsskr Nor Laegeforen 1990; 110:332-334 (130).

5

Nakahara N, Morita N, Uchida M, Kishimoto T, Miura K. Nursing care for dialysis patients in Japan. EDTNA ERCA J 2004; 30:217-221 (131).

6

Luker KA, Caress AL. Evaluating computer assisted learning for renal patients. Int J Nurs Stud 1992; 29:237-250 (132).

7

Rundle K, Keegan O, McGee HM. Patients' experiences of dialysis services: are national health strategy targets being met? Ir J Med Sci 2004; 173:78-81 (133).

8

Deniston OL, Alting PC, Kneisley J, Hawthorne VM, Port FK. Assessment of quality of life in end-stage renal disease. Health Serv Res 1989; 24:555-578 (134).

9

Leitch R, Ouwendyk M, Ferguson E, Clement L, Peters K, Heidenheim AP, Lindsay RM. Nursing issues related to patient selection, vascular access, and education in quotidian hemodialysis. American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation 2003; 42:56-60 (135).

10

Agraharkar M, Barclay C, Agraharkar A. Staff-assisted home hemodialysis in debilitated or terminally ill patients. International Urology & Nephrology 2002; 33(1):139-144 (136).

11

Joy MS, Dehart RM, Gilmartin C, Hachey DM, Hudson JQ, Pruchnicki M, Dumo P, Grabe DW, Saseen J, Zillich AJ. Clinical pharmacists as multidisciplinary health care providers in the management of CKD: A joint opinion by the nephrology and ambulatory care practice and research networks of the American College of Clinical Pharmacy. American Journal of Kidney Diseases 2005; 45:1105-1118 (137).

12

Vestdansk dialyseudredning. Rapport fra en arbejdsgruppe under det Vestdanske; Koordinationsudvalg. Vejle, 1997. (udg.) Vejle amt, Sundhedsforvaltningen. 1997. 30 s., Ill.+ bilag (138).

13

Wuerth DB, Finkelstein SH, Schwetz O, Carey H, Kliger AS, Finkelstein FO. Patients' descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. Peritoneal Dialysis International 2002; 22:184-190 (105).

14

Mosley C. Coordination of care in disease management: Opportunities and financial issues. Seminars in Dialysis 2000; 13:346-350 (139).

15

Wuerth DB, Finkelstein SH, Kliger AS, Finkelstein FO. Patient assessment of quality of care in a chronic peritoneal dialysis facility. American Journal of Kidney Diseases 2000; 35:638-643 (140).

16

Jacobs C. Demographic and organizational developments of maintenance dialysis therapies – Past, present, outlook into the future. *Journal of Nephrology* 1999; 12:S47-S52 (141).

17

Cresswell S, Hicks K. A new modem-based communication link for pediatric home peritoneal dialysis patients. *Dialysis & Transplantation* 1996; 25:586 (142).

18

Milongo R, Meftahi H, Foret M, Hachache T, Kuentz E. Organization of a Peritoneal-Dialysis Program – the Training-Center, the Role of Nurses, Administrative Organization. *Nephrologie* 1995; 16:141-144 (143).

19

Goodkin DA, Mapes DL, Held PJ. The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS): how can we improve the care of hemodialysis patients? *Semin Dial* 2001; 14:157-159 (144).

20

Stahl M. What makes the ideal dialysis setting? *Nephrol News Issues* 1998; 12:39-40 (145).

21

Cuttell K, Gartland C, Argles J, Watson AR. Evaluation of a home care renal nursing service. *Paediatric Nursing* 1996; 8:16-18 (146).

22

Piccoli GB, Bermond F, Mezza E, Quaglia M, Pacitti A, Jeantet A, Segoloni GP. Home hemodialysis. Revival of a superior dialysis treatment. *Nephron* 2002; 92:324-332 (114).

23

Jancic KJ. A multidisciplinary approach to improve outcomes in an adolescent patient. *Nephrology Nursing Journal* 2004; 31:680 (147).

24

Vestergaard M, Madsen S. Tema: Dialyse. (Sammenfatning af 5 titler). *Sygeplejersken*. Vol. 97, 1997, nr. 19 1997; 6-17 (148).

25

NHS Estates, Department of Health. udg. Satellite dialysis unit. 1996. London: HMSO (149).

26

Steering Committee on Future Health Scenarios STG (publ.) and Scenario Commission on Future Health Care Technology (publ.). Anticipating and assessing health care technology. Vol. 8: Potentials for home care technology. 8. 1988. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers (150).

27

Kopp R, Jakobsen B, Romby KM, Ratenburg A. CAPD-behandlingens fordele og ulemper. *Sygeplejersken* Vol. 84, nr. 37 1984; 7-9: ill (151).

28

Ouwendyk M, Leitch R, Freitas T. Daily hemodialysis: A nursing perspective. *Advances in Renal Replacement Therapy* 2001; 8:257-267 (152).

29

Marron B, Martinez Ocaa JC, Salgueira M, Barril G, Lamas JM, Martin M, Sierra T, Rodriguez-Carmona A, Soldevilla A, Martinez F, Castellano I, Gonzalez J, Moll R, Balius A, Coronel F, Herrero JA, Gago E, Arias R, Galindo P, Goyanes G, Ranero R, Gimeno I, Mardaras J, Ortega O, Munar MA, Solozabal C, Alonso JC, de Sequera P, Vega N, Sanz P, de Palma A. Analysis of patient flow into dialysis: Role of education in choice of dialysis modality. *Peritoneal Dialysis International* 2005; 25:S56-S59 (106).

30

Tan PC, Morad Z. Training of peritoneal dialysis nurses. *Peritoneal Dialysis International* 2003; 23:S206-S209 (153).

31

Headley CM, Wall B. Advanced practice nurses: roles in the hemodialysis unit. *Nephrology Nursing Journal* 2000; 27:177-186 (154).

32

Valderrabano F, Golper T, Muirhead N, Ritz E, Levin A. Chronic kidney disease: Why is current management uncoordinated and suboptimal? *Nephrology Dialysis Transplantation* 2001; 16:61-64 (155).

33

Nissenson AR. Daily hemodialysis: challenges and opportunities in the delivery and financing of end-stage renal disease patient care. *Advances in Renal Replacement Therapy* 2001; 8:286-292 (156).

34

Flowers J. Online and at home with dialysis. *Nephrology News and Issues* 2003; 17:36 (157).

35

Halpern SD, Berns JS, Israni AK. Willingness of patients to switch from conventional to daily hemodialysis: Looking before we leap. *American Journal of Medicine* 2004; 116:606-612 (158).

36

Thodis E, Passadakis P, Vargemezis V, Oreopoulos DG. Peritoneal dialysis: Better than, equal to, or worse than hemodialysis? Data worth knowing before choosing a dialysis modality. *Peritoneal Dialysis International* 2001; 21:25-35 (159).

37

Warmington V. A home visit program for CAPD. *Perit Dial Int* 1996; 16:S475-S478 (160).

38

Auslander G, Dobrof J, Epstein I. Comparing social work's role in renal dialysis in Israel and the United States: the practice-based research potential of available clinical information. *Social Work in Health Care* 2001; 33:129-151 (161).

39

Bevan MT. Dialysis as 'deus ex machina': a critical analysis of haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 31:437-443 (162).

40

Mehrabian S, Morgan D, Schlaefer C, Kortas C, Lindsay RM. Equipment and water treatment considerations for the provision of quotidian home hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003; 42:66-70 (163).

41

Muthny FA. Job strains and job satisfaction of dialysis nurses. *Psychotherapy & Psychosomatics* 1989; 51:150-155 (164).

42

Wingard R. Patient education and the nursing process: meeting the patient's needs. *Nephrol Nurs J* 2005; 32:211-214 (165).

43

Andreucci VE, Kerr DNS, Kopple JD. Rights of chronic renal failure patients undergoing chronic dialysis therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2004; 19:30-38 (166).

44

az Buxo JA. Prospects for PD in the future. *Nephrol News Issues* 1999; 13:12-4, 16 (167).

45

Honkanen E, Muroma Karttunen R, Taponen RM, Gronhagen Riska C. Starting a home hemodialysis program: single center experiences. *Scand J Urol Nephrol* 2002; 36:137-144 (168).

46

Nichols KA. The management of staff difficulties in the renal unit. In *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine*, ed. McGee H.M, Bradley C. Langhorne, PA, England: Harwood Academic Publishers/Gordon, 1994 (169).

47

Bernardini J. Peritoneal dialysis: myths, barriers, and achieving optimum outcomes. *Nephrol Nurs J* 2004; 31:494-498 (170).

48

Carballo MA, Celadilla O, Martinez V, de Gomez Y, Nebreda I, Guijo G, Reyero AM, Soto I, Sanchez C, de Santiago J. A nursing approach: towards the integral health care of renal patients. *EDTNA ERCA J* 1996; 22:34-7, 40 (171).

49

Carruthers D, Warr K. Supporting peritoneal dialysis in remote Australia. *Nephrology (Carlton)* 2004; 9:S129-S133 (172).

50

Cleary PD, Schlesinger M, Blumenthal D. Factors affecting the availability and use of hemodialysis facilities. *Health Care Financ Rev* 1991; 13:49-55 (173).

51

Faber S. An investigation of life with end stage renal disease: sociocultural case studies analysis. *CANNT Journal* 2000; 10:24-34 (90).

52

Merrill D, Asif A, Roth D, O'Nan P, Groenhoff C, Hogan R, Gadalean F, Vieira C, Tawakol J, Khan T. Nephrology nurses in a new role: diagnostic and interventional nephrology. *Nephrol Nurs J* 2004; 31:390, 395-390, 396 (174).

53

Palmer SE. Social work in home dialysis: Responding to trends in health care. *Social Work in Health Care* 1978; 3:363-384 (175).

54

Peters K, Ryan H. An integrated dialysis delivery network in Ontario. *J CANNT* 1999; 9:20-23 (176).

55

Feldt-Rasmussen BF. Dialysebehandling i Danmark. *Dialysis in Denmark* (editorial). *Ugeskrift for Læger* 2001; 163(13):1825 (2).

56

Lowry M. Evaluating a patient teaching programme. *Prof Nurse* 1995; 11:116-119 (177).

57

Luongo M, Kennedy S. Interviewing prospective patients for peritoneal dialysis: a five-step approach. *Nephrol Nurs J* 2004; 31:513-520 (178).

58

Morris A, Wilson S, Gleed B. Patient education: partnership in action. *EDTNA ERCA J* 1997; 23:19-20 (179).

59

Dansk Nefrologisk Selskab. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2002. 2003 (180).

60

Lykkegaard Hansen S, Drachmann B. Dialysebehandling – nu og i fremtiden. 2001 (181).

61

Schatell D. Home dialysis central. Home dialysis, Home Dialysis Central, and what you can do today. *Nephrology Nursing Journal* 2005; 32:235-238 (182).

62

Ribby KJ, Cox KR. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. *Pediatric Nursing* 1997; 23:393-399 (183).

63

Goodstein J. Flere nyrepatienter skal i hjemmedialyse. *Ugeskrift for Læger* 2004 (184).

64

Dansk Nefrologisk Selskab. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2004. 2004 (3).

65

Dansk Nefrologisk Selskab. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 2003. 2003 (185).

66

The life Options Rehabilitation Advisory Council. Renal Rehabilitation. Bridging the Barriers. 1994. Medical Education Institute, Inc. (186).

67

Dialyseplanlægningsgruppen fra Østdanmark. Rapport fra dialyseplanlægningsgruppen, sept. 1999 (187).

Ålborg dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret, som fysisk set er placeret i et fælles medicinerhus, består af:

- En sengeafdeling med 24 senge (personale til 21 senge)
- Et dialyseafsnit med 40 stationer (inkl. 8 stationer til SC)
- Et PD ambulatorium (inkl. 70-80 prædialyse patienter (clearance <20))
- En dialysesatellit i Hjørring med 22 stationer (kun maskiner til 20)

Desuden fører centeret tilsyn med og dialyser på fire sektionerede intensive afdelinger (almindelig intensiv, hjerteopererede, neurointensiv og på Sygehus Nord) samt fører ganske lidt tilsyn på intensiv i Hjørring.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 180 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 6-8 SC patienter (minimum 3 gange dialyse ugentligt, men helst op til 4-5 gange om ugen), ved SC forstås patienter som selv tager del i behandlingen (self care funktionen er under opbygning)
- 17 HHD patienter (minimum 5 gange dialyse om ugen)
- 30 PD patienter

Centeret har endnu ikke nogen assisterede APD patienter, men det er en dialyseform, som man arbejder på at starte op inden for den nærmeste fremtid.

Ca. halvdelen af de nye patienter er tidligt henviste, mens den anden halvdel bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret ledes af en ledende overlæge og en ledende oversygeplejersker, som også har budgetansvar for det nefrologiske område. Det endelige ansvar ligger dog hos den medicinske centerchef. Desuden har man på det nefrologiske område fire overlæger, som dækker hele området, men som har hvert sit sektionerede ansvarsområde (en for Ålborg, en for forskning, en for undervisning og en for dialyseafsnittet i Hjørring) samt en afdelingssygeplejerske på sengeafsnittet, en afdelingssygeplejerske på dialyseafsnittet (med 2 souschefer) og en afdelingssygeplejerske i Hjørring satellitten.

4. Normering og faggrupper

Det har ikke været muligt at få oplyst tal for bruttonormeringen for henholdsvis HD og PD sygeplejersker.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet fire dialyseteknikere, en diætist og en socialrådgiver, som også har andre områder end nefrologi.

Kompetencemæssigt set kan sygeplejerskerne med hjemmedialysefunktion både HD og PD, men hjemmedialysefunktionen er nu efter en organisationsændring blevet delt op i HHD og PD, så sygeplejersker anvender ikke længere begge dialyseformer i praksis. Mange på dialyseafsnittet kan dog i dag både HD og PD. Centeret skal ved opstarten af assisteret APD til at oplære hjemmesygeplejersker i denne dialyseform.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Lægen starter op og fortæller lidt om de forskellige dialyseformer. Herefter foreviser og fortæller en sygeplejersker mere indgående om de forskellige dialyseformer til patienten og dennes pårørende. Herefter tages en samtale om det endeligt dialysevalg. Desuden tilbydes patienten og en pårørende at deltage i en nyreskole, som løber over fem eftermiddagssessioner á 4 timer. På kurset, som udbydes 3-5 gange om året, deltager 10 patienter med hver en pårørende. På kurset indgår en læge, dialysesygeplejersker, en diætist, en socialrådgiver og nyrepatienter.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienternes vedkommende i ambulatoriet, mens HHD og SC patienterne oplæres i en særskilt SC sektion i dialyseafsnittet. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægger karkirurgerne på Sygehus Syd shunt, anæstesiologerne på Sygehus Syd akutte og permanente katetre, mens urologerne på Sygehus Nord lægger PD katetrene.

I forhold til endokrinologisk afdeling, som også ligger på Sygehus Syd, har man en aftale om henvisning af patienter ved specifikke kreatininniveauer. Centeret har ikke lignende aftaler med de praktiserende læger. I forhold til samarbejde med hjemmeplejen har man i øjeblikket opstartende møder med primærsektoren om assisteret APD (uafklaret med økonomien). Som udgangspunkt har centeret ikke mulighed for at tilbyde betaling, men primærsektoren er stadig interesseret. På centeret er der et brugerråd (hvor Nyreforeningen indgår), som der, udover den løbende uformelle kontakt, afholdes møder med 3-4 gange om året. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Viborg dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- En hæmodialyseafdeling med en separat stue til SC patienter (19 dialysestationer, hvoraf 2 benyttes til self care)
- Et nyreambulatorium (inkl. PD patienter), der fysisk set er placeret ved siden af HD afsnittet.
- En sengeafdeling med 18 senge, der primært er til nefrologiske patienter og efter behov til intern medicinske patienter.
- En dialysesatellit i Nykøbing Mors, der dog administrativt set hører under Sygehus Nord i Thisted, hvor også sygeplejerskerne er ansat. Men det lægelige ansvar og tilsyn har Viborg dialysecenter.

Centeret dialyserer desuden intensive patienter på Viborg sygehus samt tager ud og dialyserer patienter på Grønbæk, der er et feriested som Nyreforeningen har i amtet (plads til en patient ad gangen, nyreforeningen betaler sygeplejersken fra Viborg, men lægeligt hører det under Viborg dialysecenter).

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 66 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 2 SC patienter (minimum 3 gange ugentligt/15 timer, med mulighed for op til 5 gange ugentligt), ved SC forstås patienter, som selv stiller op og egentligt kører det hele selv (inkl. selv at hente mad). SC er under opbygning og i fokus på centeret.
- 1 HHD patienter (minimum 5 gange dialyse om ugen)
- 37 PD patienter
- 7 Assisteret APD

Der findes ikke præcise tal for hvor stor en andel af centerets nye patienter, der hhv. bliver tidligt henviste og akut henvist til dialyse, men generelt set sker det kun undtagelsesvist, at patienter bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under sygehusets medicinske afdeling, som har en ledende overlæge og en ledende oversygeplejerske, der også har budgetansvar for hele det medicinske område. På det nefrologiske område har man tre overlæger (dækker hele det nefrologiske område, men en af dem har hovedansvar for satellitten) og fire afdelingssygeplejersker, som er ansvarlig for hvert sit afsnit.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,5 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og ca. 2 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 37 PD patienter og patienter med svær nyresvigt (antal patienter ikke opgjort).

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet en 1. reservelæge under nefrologisk specialuddannelse, to andre læger under nefrologisk specialuddannelse (+ en på orlov), en diætist (har også andre områder en nefrologi) og halvanden tekniker til HD området.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Lægen og sygeplejersken drøfter de forskellige dialyseformer og muligheder med patienten. For akutte patienters vedkommende skal det inden udskrivelse og i starten af det akutte HD forløb drøftes om patienten kan komme i PD. Patienten og dennes pårørende tilbydes desuden at deltage i en nyreskole, hvor der indgår sygeplejersker, en læge, en diætist, en psykolog, en fysioterapeut og eksisterende nyrepatienter. Nyreskolen kører to gange årligt med ca. 12 patienter og pårørende hver gang.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference hjemmedialyse. Målet for centeret er, at 50% af alle patienter enten er i HHD eller PD.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienterne vedkommende i nyreambulatoriet, mens SC og HHD patienter oplæres på en adskilt SC stue i HD afsnittet af en særlig gruppe HD sygeplejersker. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang foregår det enten hos urologerne, karkirurgerne eller på intensivafdelingen på Viborg sygehus. Med endokrinologisk afdeling samarbejdes der om fælles patienter, så de kommer i begge ambulatorier på samme dag. Desuden har man i mange år anvendt de fælles henvisningsretningslinier, som nu er kommet fra DES og DNS. Centeret har ikke tæt kontakt med praksiskonsulenten eller de praktiserende læger, men ovenstående henvisningsretningslinier er ligeledes kommunikeret ud til dem. Centeret har en aftale med hjemmeplejen om assisterede APD patienter. I forhold til brugerniveauet holder centeret fælles møder med Nyreforeningens lokalforening og samarbejde om feriestedet Grønbæk. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Holstebro dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et dialyseafsnit med 19 dialysestationer samt 6 dialysestationer på en etage ovenover (udvidelsesplaner om at dialyseafsnittet samles på samme etage med 33 pladser og nyremedicinsk dagsafsnit flyttes op på etagen ovenover)
- Et nyremedicinsk dagsafsnit (inkl. PD patienter), som fysisk set er placeret i forlængelse af dialyseafsnittet
- En medicinsk nefrologisk sengeafdeling, som fysisk set er placeret for sig selv (20 senge)

Centeret dialyserer desuden patienter på intensiv- og hjerteafdelingen.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 95 CHD patienter (op til 5 gange dialyse om ugen)
- 6 HHD patienter (standard er minimum 5 gange om ugen)
- 22 PD patienter
- 2 assisterede APD patienter (hjemmeplejen sætter efter uformel aftale maskinen op)

Centeret tilbyder aktuelt ikke SC.

Ca. 54 procent af de nye patienter er tidligt henviste, mens ca. 46 procent bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret er en del af medicinsk afdeling, som ledes af en ledende overlæge og en ledende oversygeplejerske, som har budgetansvaret for hele området. På det nefrologiske område har man to nefrologiske overlæger, som deler afsnitsledelsen af sengeafdelingen, det nyremedicinske dagsafsnit og dialyseafsnittet. Desuden består afsnitsledelse af tre afdelingssygeplejerske. En afdelingssygeplejerske har ansvar for sengeafdelingen, en har ansvar for det nyremedicinske dagsafsnit og en del af dialyseafsnittet og en afdelingssygeplejerske er ansvarlig for den resterende del af dialyseafsnittet.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret, som har mange små stuer i dialyseafsnittet 1,8 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 4,5 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 20-25 PD patienter og ca. 3.850 årlige patientbesøg i ambulatoriet.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet 3 nefrologer samt et antal yngre læger i uddannelsesstillinger, en fast dialysetekniker samt to andre teknikere, som er tilknyttet afdelingen, en fast socialrådgiver til medicinsk afdeling og en diætist, der er fast tilknyttet det nefrologiske område.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD, men fem HD sygeplejersker kører akut PD, inden almindelig PD kan køres hjemme. Centeret oplærer hjemmeplejen i assisteret APD.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

På baggrund af en helhedsvurdering af lægefaglige, psykologiske og sociale forhold afgøres dialysemetodeen i dialog med patienten. Når restnyrefunktionen er på 20-25 starter kontaktlægen op med dialyseinformation, hvorefter patienten og dennes pårørende tilbydes at få informationer om dialyseformerne af en sygeplejerske fra dialyseafsnittet. Her er det en særlig gruppe af HD sygeplejersker, som, på baggrund af en struktureret informationsprocedure (der evalueres hvert halve år), giver information om HD. Desuden tilbydes patienterne og en pårørende at deltage i en nyreskole af 2-dages varighed, som udbydes 2 gange om året. På nyreskolen indgår en læge, en PD, en HD og HHD sygeplejerske, en socialrådgiver, en fysioterapeut, en diætist, Nyreforeningen samt tre patienter (HD, PD og en transplanteret patient).

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference HHD.

Når patienterne skal oplæres i HHD sker det på en mindre stue på hæmodialyseafsnittets øverste etage, mens PD patienterne optrænes i nyremedicinsk dagsafsnit. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægges fistler af én urologisk overlæge, katetre af urologerne, permanente HD katetre af to anæstesiologiske overlæger og akutte katetre af anæstesiologerne. P-katetrene anlægges af to urologiske overlæger. Nogle kardiologiske undersøgelser foregår i Herning.

I forhold til endokrinologisk afdeling er der et formaliseret samarbejde om henvisning og løbende behandling af fælles patienter. Centeret har desuden en nefrolog med betydelig endokrinologisk erfaring. Der er ikke noget formaliseret samarbejde med praksiskonsulenten eller de praktiserende læger om henvisning af patienter. I forhold til samarbejde med hjemmeplejen er der en formaliseret kontakt (kontaktbog) mellem hjemmeplejen og HD sygeplejerskerne. Desuden er der et uformelt samarbejde om assisteret APD.

Hvert år afholdes der med Nyreforeningen et samarbejds møde, hvor afdelingssygeplejerskerne, nefrologer samt afdelingslægen deltager. Derudover kommer Nyreforeningen to dage en gang om måneden og besøger afdelingen. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse og centeret deltager i interessegrupper indenfor specialet.

7. Andet

Centeret gør meget ud af at samarbejde og udveksle erfaringer med andre dialysecentre nationalt og internationalt på det sygeplejefaglige område. På det lægefaglige område refereres til de internationale retningslinier fra USA (DOQI retningslinierne) og fra Europa (European Guidelines).

Skejby dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- To sengeafdelinger, der fysisk set ligger i forlængelse af hinanden
- Et stort ambulatorium, der fysisk set ligger adskilt fra sengeafdelingerne. Ambulatoriet er delt i fire afsnit: et dagsafsnit, et PD ambulatorium, et prædialyse ambulatorium og et alm. nyreambulatorium (ca. 150 prædialysepatienter).
- Et hæmodialyseafsnit med 50 dialysestationer, heraf en særlig SC/HD Flex stue med 8 stationer. Fysisk set er dette afsnit placeret i kælderen i forlængelse af en »almindelig« HD stue.
- En satellit i Randers med 16 dialysestationer.

Centeret dialyserer desuden ved akut nyresvigt på intensivafdelingerne på Skejby sygehus, kommunehospitalet og amtssygehuset samt patienter med akut nyresvigt på forskellige sengeafdelinger på Skejby Sygehus.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 230 (inkl. 64 fra Randers) CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- Ca. 25 SC/HD Flex patienter (minimum 3 gange dialyse om) Ved SC er patienterne stort set selv ansvarlige for behandlingen, dvs. for at prime maskinen, dokumentere behandlingen/udfylde skemaer. De kan få hjælp til at koble sig til og fra. Patienterne kan selv booke sig til og indbyrdes aftale dialysetiderne (max 5 gange om ugen).
- 5 HHD patienter (minimum 3 gange om ugen)
- 105 PD patienter, heraf
 - 35 assisterede APD patienter (30 i eget hjem, resten er i plejebolig)

Ca. 60-70% af de nye patienter er tidligt henviste, mens de resterende 30-40% bliver akut henvist til dialyse. Ca. 10% af de tidligt henviste patienter må alligevel startes akut pga. uforudset tab af restnyrefunktion.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Den nefrologiske afdeling ledes af en ledende overlæge og en oversygeplejerske, som også har budgetansvar for området. På afsnitsniveau er man lægemæssigt opdelt i tre lægeteams (en dækker sengeafdelingen C1, PD og prædialyse, en anden dækker sengeafdeling C2 og nyretransplanterede patienter og en tredje dækker HD afsnittene). Alle læger har dog ambulatoriedage. Sygeplejemæssigt er der en afdelingssygeplejerske på hver af de 5 forskellige afsnit (to på sengeafdelinger, en i ambulatoriet, to på HD afsnittet på Skejby og en på satellitten i Randers).

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 3 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 4 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 105 PD patienter og en prædialysesygeplejerske i fremmøde til 150 prædialysepatienter.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet seks overlæger (2 er frikøbt 1/3 af tiden til forskning), to afdelingslæger (speciallæger), en socialrådgiver (har også andre områder), en diætist (kun til nefrologisk område), to dialyseteknikere, der dog er ansat i medicoteknisk afdeling, men som kun dækker nefrologisk område.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD. En særlig gruppe sygeplejersker i HD afsnittet oplærer i HD og HHD. Alle sygeplejersker og SOS'er

på sengeafdeling C1 er oplært som PD eksperter i forhold til de tekniske ting, da det er en forudsætning for at kunne have mange PD og assisterede APD patienter (backup uden for PD ambulatoriets åbningstid). Centeret optræner desuden hjemmeplejen.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når clearance kommer under 25-30 henvises patienten til prædialyseambulatoriet, her er der dels afsat mere tid til konsultation (30 minutter) og dels er der fælles konsultationer med både læge og sygeplejerske (og de pårørende). Prædialysesygeplejersken vurderer løbende patientens behov og henviser til nyreskole samt sikre at man i tide informerer om og foreviser de forskellige dialyseformer. Nyreskolen kører over 5 gange á 2-3 timer, 3 gange om året. Nyreskolen køres af prædialysesygeplejersken, og der indgår læger, sygeplejersker (HD/PD/ transplantation), en fysioterapeut, en diætist og Nyreforeningen.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD som startdialyseform, men patienten vælger frit.

Når patienterne skal oplæres foregår det for HHD patienterne vedkommende i SC/HHD afsnittet på Skejby, men det kan også foregå i satellitten i Randers. PD patienterne oplæres i PD ambulato-riet. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægger kirurgerne (på Skejby) PD katetre samt permanente HD katetre, anæstesiologer (på Skejby) lægger de akutte HD katetre.

I forhold til endokrinologi er der fire sygehuse i amtet, hvor man har et diabetesambulatorium. Blandt disse har centeret et formaliseret samarbejde med Aarhus Sygehus, Nørrebrogade, hvor man har en fælles dag hver 3. måned, hvor der kigges på de dialysepatienter, der har specielle diabetesproblemer og omvendt. Desuden tales der her om henvisning, dialyseformer og transplantationsmuligheder. Centeret har fast kontakt med praksiskonsulenten. Desuden er centeret i gang med forskellige initiativer ift. de praktiserende læger om tidspunkt for henvisning (bl.a. har man afholdt et fælles møde med de praktiserende læger).

I forhold til samarbejde med hjemmeplejen har centeret et formaliseret samarbejde med hjemmeplejen i Århus Amt (økonomien under afklaring). Ved hver enkelt assisterede APD patient laves der med lokalcentrene en aftale om netop denne patient, inden PD kateteret anlægges. I forhold til brugerniveauet mødes centeret faste gange om året med patientforeningen, hvor der tales om bl.a. resultaterne fra diverse undersøgelser, som patienterne har indgået i. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Centeret har assisteret APD og akut PD som særlige fokusområder, siden 2000 har centeret ændret den relative andel af PD patienter fra 20 til 33%.

Fredericia dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret, som er del af det medicinske område består af:

- Et nyreambulatorium (inkl. PD patienter), som er fysisk set placeret for sig selv (ca. 250 prædialysepatienter foruden godt 600 patienter med nyreproblemer)

- En sengeafdeling med 38 senge, som fysisk set er placeret for sig selv. På afdelingen behandles også almene medicinske patienter (i gennemsnit 12 nefrologiske patienter indlagt)
- To hæmodialyseafsnit, der fysisk set ikke ligger i forlængelse af hinanden. Det ene afsnit har 14-17 dialysestationer, mens det andet har 19 dialysestationer
- En satellit i Horsens med 15 dialysestationer

Centeret dialyserer desuden nefrologiske patienter på intensivafdelingen på Kolding sygehus.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 145 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen, men en del patienter får mere dialyse)
- 8 HHD patienter (min 5 gange dialyse om ugen)
- 65 PD patienter
- Antallet af SC patienter opgøres ikke separat, da SC er en del af og efter strategiske overvejelser foregår i hæmodialyseafsnittet med patienternes hel eller delvise egedeltagelse

Ca. 2/3 af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 1/3 bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under den medicinske afdelingsledelse, som består af en administrerende overlæge (nefrolog) og en oversygeplejerske. Ledelsen har ansvaret for den medicinske afdelings aktivitetsafhængige budget. På det nefrologiske område har man 5 overlæger med hvert sit primære ansvarsområde, og en afdelingssygeplejerske i nyreambulatoriet, en på sengeafdelingen og en afdelingssygeplejerske på hvert af de tre dialyseafsnit.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,8 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 7,8 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 65 PD patienter og 250 prædialysepatienter med clearance <30 og ca. 600 patienter, der går til kontrol, men har en clearance >30, samt nyretransplanterede patienter

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen tilknyttet 4 nefrologer, 2 læge i uddannelsesstilling (deles med Odense), 2 reservelæger, 2 HHD specialeansvarlige sygeplejersker, 5 sygehjælpere, 1 sygehjælper med teknisk funktion samt 1 diætist, som også dækker andre områder end nefrologi (i alt ca. 130 hoveder).

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD. Alle sygeplejerske kan indenfor deres område (PD/HD) oplære patienter.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når patienterne har en restnyrefunktion på under 30 tilbydes de (og deres pårørende) at deltage i en nyreskole, og de får individuel information om de forskellige dialyseformer af sygeplejersker i både ambulatoriet og i dialyseafsnittet. Nyreskolen kører over 5 undervisningsgange af 3 timer, og udbydes 4 gange om året. Indholdsmæssigt set indgår HD og PD sygeplejersker, en læge, en patient, en repræsentant fra Nyreforeningen, en præst, en diætist og en fysioterapeut i nyreskolen.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference hjemmedialyse.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienternes vedkommende i nyreambulatoriet, mens man har besluttet, at SC og HHD patienter skal oplæres på de almindelige stuer i dialyseafsnittene blandt CHD patienterne. I forbindelse med både PD og HHD indgår der hjemmebesøg af en sygeplejerske og en tekniker.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang anlægges PD katetre i kirurgisk regi på Fredericia sygehus, mens HD katetre anlægges på karkirurgisk afdeling på Kolding sygehus.

I forhold til endokrinologisk afdeling holder man fælles nyre/diabetes ambulatoriekontrol for de patienter, der både har diabetes og er nyrepåvirkede. Til de praktiserende læger bliver der sendt information ud om vigtigheden af tidlig henvisning af nyrepåvirkede patienter til hospitalet. Men har desuden meget fokus på (udredning af) patienternes forudgående vej til nefrologisk afdeling. I det daglige arbejde er der som sådant ikke noget samarbejde mellem dialysecenteret og praksiskon-sulenten og de praktiserende læger.

I forhold til brugerniveauet holdes der 3 gange årligt møde med Vejle Amts Nyreforening. Desuden besøger foreningen centeret flere gange om året. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Man har udviklet en fælles tværfaglig strategi samt kontinuerlige udviklingstiltag ift patientforløb på det nefrologiske område med fokus på værdibaseret ledelse og etisk regnskab.

Esbjerg dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- En nefrologisk afdeling med et sengeafsnit (11 nefrologiske senge) og et ambulatorium (20 prædialyse patienter), hvor PD og HHD patienter tilses.
- Et hæmodialyseafsnit, som fysisk set er placeret på en etage for sig selv (20 dialysestationer)

Centeret dialyserer desuden nefrologiske patienter på intensivafdelingen samt ikke-mobile indlagte patienter på andre afdelinger.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 76 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 10 Nat-CHD (standard er 7,5 time, 3 gange ugentligt)
- 1 HHD patient (4 gange dialyse om ugen, denne dialyseform er først så småt ved at starte op)
- 45 PD patienter
- Centeret har ikke SC patienter

Ca. 50 procent af de nye patienter er tidligt henviste, mens de resterende 50 procent bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret ledes af en fælles klinikchef og en overlæge samt af to afdelingssygeplejersker, som er ansvarlige for hver sin afdeling. Den lægelige ledelse dækker hele det nefrologiske område, dog er overlægen hovedansvarlig for hæmodialyseafsnittet. Afdelingens budgetansvar ligger hos klinikchefen.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 18 HD sygeplejersker i dagligt fremmøde (nettonormering) og 4,2 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 75 PD patienter og 20 prædialysepatienter.

I forhold til andre faggrupper er der udover centerledelsen til centeret tilknyttet 5 læger, to social- og sundhedsassistenter (hæmodialyseafsnittet), en fast portør/servicemedarbejder og en fast rengøringsassistent (hæmodialyseafsnittet), to teknikere (som også har andre områder end nefrologi) samt en diætist, som også har andre områder end nefrologi.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen er på omkring 12 bliver patienten og dennes pårørende ved en samtale i ambulatoriet med lægen og en sygeplejerske oplyst om de forskellige dialysemuligheder. Derefter informerer (og foreviser) en sygeplejerske mere indgående patienten og de pårørende om de enkelte dialyseformer. Centeret tilbyder ikke nyreskole, men hospitalets præst arbejder på at starte gruppesamtaler om dialyse op.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienternes skal optrænes foregår det for både HHD og PD patienternes vedkommende i den nefrologiske afdelings ambulatorium. Begge patienter tilbydes hjemmebesøg i forbindelse med opstarten.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang foregår det hos karkirurgerne i enten Esbjerg eller Kolding.

Med endokrinologisk afdeling afholdes der gensidige kommunikations- og informationsmøder, men der findes ikke nogle faste procedurer for, hvornår nyrepåvirkede diabetespatienter skal henvises til den nefrologiske afdeling. Med de praktiserende læger samarbejdes der udelukkende ved tvivlsspørgsmål om medicinering. I forhold til samarbejde hjemmeplejen samarbejdes der om assisteret APD.

I forhold til brugerniveauet har centeret løbende kontakt med Nyreforeningen om bl.a. nye informationer, patientbehov, feriesteder osv. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

Sønderborg dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret, som hører under medicinsk afdeling, består af:

- Et hæmodialyseafsnit, hvor der udover almindelig CHD er et selvstændigt rum til SC/flex dialyse og optræning af HHD (I alt 22 dialysestationer).
- Et nefrologisk ambulatorium (inkl. PD patienter), som fysisk set er placeret andet for sig selv
- Et sengeafsnit med 6 senge til nefrologiske patienter (total 22 senge, de sidste 18 senge går til intern medicin og onkologi). Sengeafdelingen er fysisk set placeret for sig selv.

Centeret dialyserer desuden på intensivafdelingen på Sønderborg Sygehus.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 88 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 3 SC patienter (minimum 4 gange ugentligt med mulighed for 5 gange), ved SC forstås patienter som selv sætter op og kobler til og fra. Ved problemer kan sygeplejerske tilkaldes til assistance
- 8 HHD patienter (ingen nedre grænse for antallet af dialyser, men de fleste patienter dialyserer 5 gange om ugen)
- 43 PD patienter
- 3 assisterede APD patienter

Ca. 75-80% af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 20-25% bliver akut henvist til dialyse. Centeret anvender PreReg (databasen) til at få et løbende overblik over patienter, bl.a. over udvikling i nyrefunktion, over hvor meget information de har fået, hvor vidt har de besluttet sig for dialyseform, om der er henvist til anlæggelse af adgangsvvej osv.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under sygehusets medicinske afdeling, som ledes af en ledende overlæge og en oversygeplejerske. På det nefrologiske område har man en specialeansvarlig overlæge med to tilknyttede medoverlæger og en afdelingslæge, en afdelingssygeplejerske for HD og ambulatoriet samt en afdelingssygeplejerske for sengeafsnittet. Disse har det budgetmæssige ansvar for det nefrologiske område.

4. Normering og faggrupper

Det har ikke været muligt at få oplyst tal for bruttonormeringen for henholdsvis HD og PD sygeplejersker.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet introduktionslæger, diætister, som er specialiseret i nefrologi samt en tekniker til centerdialysen. For HHD er der en serviceaftale med et firma, hvorfra hjemmemaskiner også leases.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD, men centeret holder fælles tværfaglige personalemøder på tværs af hele det nefrologiske område.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når nyrefunktionen er under 20, informerer en sygeplejerske patienten og dennes pårørende om alle dialyseformer og viser rundt på centeret. Dette gælder også patienter, der er kommet akut ind. Desuden tilbydes patienten og en pårørende at deltage i en nyreskole, som løber over 5 dage fordelt på to uger. I nyreskolen indgår læger, sygeplejersker, en diætist, en præst, Nyreforeningen samt gruppediskussioner med erfarne dialysepatienter.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference hjemmedialyse. Centeret har en fælles strategi om, at 40% af patienterne skal køre PD, 10% HHD og 50% CHD.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienternes vedkommende i ambulatoriet, men HHD patienterne oplæres på SC/flex stuen i centerdialyseafsnittet af to særlige sygeplejersker, som også har udgående funktion. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang anlægges fistler af karkirurgerne i Åbenrå, katetre lægges i Sønderborg og akutte katetre lægges af en speciallæge på intensivafdelingen. I særlige tilfælde transporteres patienterne til Kolding sygehus for anlæggelse af akutte katetre.

I forhold til endokrinologisk afdeling er der opstillet retningslinier for tidspunkt for henvisning til nefrologisk afdeling, men der er ingen daglig kontaktflade mellem de to afdelinger. Der er ingen faste retningslinier i forhold til henvisning fra de praktiserende læger, men centeret har en meget uformel og åben kontakt med disse, som de også rådgiver i forhold til nyrepåvirkede patienter. Centeret samarbejder med hjemmeplejen om assisterede APD patienter. I forhold til brugerniveauet afholdes der faste møder med patientforeningen hver tredje måned. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Centeret har pt. samarbejde med Fredericia om en kommende funktionsbærende enhed i regionen.

Odense dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et ambulatorium (inkl. PD) med dagshospital, som fysisk set er placeret for sig selv (ca. 1500 patienter i 2005)
- Et hæmodialyse afsnit med 43 dialysestationer, inkl. et lille ambulatorium, hvor HHD kommer til kontrol. SC patienter dialyserer i samme rum som CHD patienter
- Et sengeafsnit, der fysisk set hænger sammen med HD afsnittet (19 nefrologiske senge)
- En nyreskole, som fysisk set er tilknyttet et forskningsambulatorium, (der fysisk set placeret for sig selv)
- En satellit i Svendborg med 16 dialysestationer

Centeret dialyserer desuden på hospitalets intensivafdelinger. Centeret har lands-landsdelsfunktion for Region Syd.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 181 CHD patienter (standard er 3-4 gange dialyse om ugen)
- Antallet af SC patienter er ikke separat opgjort, men nogle patienter i hæmodialyseafsnittet hjælper selv til i forbindelse med dialyse.
- 9 HHD patienter (3-6 gange dialyse om ugen),
- 61 PD patienter
- 4 assisterede APD patienter.

Ca. 2/3 af de nye patienter er tidligt henviste (kendt minimum 4 måneder før dialysestart), mens godt 1/3 bliver akut henvist til dialyse. Centeret får en del hjerteopererede patienter fra hospitalet, som ender med at blive kronikere.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Nefrologisk afdeling hører under hjerte-kar centeret, som har en overordnet centerchef. På nefrologisk område har man delt ledelse mellem en ledende overlæge og en oversygeplejerske. Disse har budgetansvar for området. Det nefrologiske område er delt op i funktionsområder. På HD området er der en HD ansvarlig overlæge og en afdelingssygeplejerske. På sengeafsnittet er der en ansvarlig

overlæge (som også er ansvarlig for ambulatoriets kolde nefrologi) og en afdelingssygeplejerske. På PD området er der en ansvarlig overlæge og en afdelingssygeplejerske (som også er ansvarlig for kold nefrologi). I Svendborg er der en afdelingssygeplejerske (hører under Svendborgs medicinske afdeling, hvor der er delt ledelse – med budgetansvar). Nefrologer fra Odense har det lægelige ansvar for Svendborg.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centerets hæmodialyseafdeling i Odense 2,7 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 7 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 65 PD patienter, tidligere transplanterede og prædialysepatienter (i 2005 ca. 1500 patienter med tilsammen 5952 konsultationer). Heraf går ca. 1 stilling til projektarbejde.

I forhold til andre faggrupper er der ud til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet 4 overlæger, 6 afdelingslæger, 2 reservelæger 0,37 teknikere (samt et yderligere teamstyret budget til indkøb af teknikere (på time basis) på 1,5 mio./året), 3,11 medarbejder fra forskellige fagområder i fleks- og arbejdsafprøvningsstillinger samt 1 apotekerhjælp. Hjælp fra socialrådgivere og diætister købes fra andre afdelinger på hospitalet.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både PD og HD. Centeret oplærer hjemmeplejen i assisteret APD.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen er på 30 ml/min (creatinin-clearance eller s-creatinin 300 mikromol/liter) får patienten og dennes pårørende en samtale i ambulatoriet med en læge og en sygeplejerske om dialyse. Desuden tilbydes de at deltage i en 2-døgns nyreskole, hvor der indgår læger, sygeplejersker, en socialrådgiver og en diætist. Nyreskolen kører som udgangspunkt 4 gange om året, men ellers efter behov.

Centeret har besluttet ikke at anbefale en dialyseform frem for en anden. Som udgangspunkt skal centeret så vidt som muligt trække sig fra patientens beslutningssituation. Men hvis en patient kan både PD og HD og i sidste ende direkte spørger personale, står det den enkelte medarbejder frit for, efter bedst skøn, at anbefale den ene eller anden dialyseform.

Når patienterne skal oplæres foregår det for HHD patienternes vedkommende i HHD stuen i dialyseafsnittet, hvor de oplæres af en særlig gruppe sygeplejersker. PD patienterne oplæres i ambulatoriet. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægger karkirurgerne HD adgangsvejene, urologerne PD katetre, intensiv lægger centralnyrekatetre, radiologer (og i enkelte tilfælde karkirurgerne) lægger HD katetre med filtskiver, mens anæstesiologerne lægger katetre til kortere tids brug.

I forhold til endokrinologisk afdeling følges de retningslinier, som er udarbejdet af DNS og DES om bl.a. tidspunkt for henvisning af patienter. Centeret har et fast halvårligt samarbejde med praksiskonsulenten om epikriser og henvisningsvejledninger (til Internettet). I forhold til samarbejde med hjemmeplejen gennemføres der for nuværende et projekt omkring assisteret APD. Centeret afholder foruden løbende uformel kontakt faste møder med Nyreforeningen 1-2 gange om året (efter behov). Derudover stiller centeret op til foreningens landsmøde en gang om året. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse, serviceaftaler og certificering af teknikere.

7. Andet

Holbæk dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et nefrologiske ambulatorium med behandling af prædialysepatienter og et PD afsnit. Fysisk set er ambulatoriet placeret i en bygning for sig selv (75 prædialysepatienter (creatinin clearance <30 ml/min) og ca. 500 nyresyge patienter).
- Et nefrologisk sengeafsnit med 11 senge (i afsnit 03-3) og 2 semiintensive dialysestationer.
- En hæmodialyseafdeling med 23 stationer, hvoraf 4 af dem er placeret i et særligt SC afsnit. Sengeafsnittet og hæmodialyseafdelingen er placeret i samme i bygning.
- En dialysesatellit i Slagelse med 15 dialysestationer

Centeret dialyserer desuden på intensivafdelingen på hhv. Holbæk og Slagelse Sygehus.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 95 (75 i Holbæk, 20 i Slagelse) CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 6 SC patienter (5 gange ugentligt), ved SC forstås patienter som gerne vil dialyserer 5 gange om ugen (krav) og som selv kan styre behandling (gøre klar, starte, overvåge, afslutte, rydde op). Det er dog muligt at få hjælp til start og afslutning (via et kaldeanlæg til CHD afsnittet)
- 5 HHD patienter (standard er 5 dialyser om ugen)
- 25 PD patienter

Ca. 80 procent af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 20 procent bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret er del af den kardiologisk, endokrinologisk, nefrologiske klinik, som ledes af en klinikledelse bestående af en klinikchef (overlæge) og en viceklinikchef (oversygeplejerske). Denne ledelse har det budgetmæssige ansvar for hele området.

Det nefrologiske område ledes af en specialeledelse bestående af en specialechef, (overlæge) og en vicespecialechef (afdelingssygeplejerske) samt en stab på 6 overlæger, der primært er tilknyttet hvert sit afsnit, og 4 specialesygeplejersker. Specialeledelsen har det budgetmæssige ansvar for det nefrologiske område.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret ca. 2,5 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 2 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 25 PD patienter og 75 prædialysepatienter (og ca. 500 nyresyge patienter).

I forhold til andre faggrupper er der til centeret tilknyttet teknikere og en diætist. Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både PD og HD. To sygeplejersker er tilknyttet HHD og SC oplæringsfunktionen i SC afsnittet.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen (clearance) er på under 30 (ml/min) bliver patienten sammen med dennes pårørende informeret af kontaktlægen om de to dialyseformer, derudover mødes de med en PD sygeplejerske for at få mere indgående information om og fremvisning af dialysebehandlingen og tilsvarende i forhold HD. Centeret tilbyder ikke nyreskole, men har et program liggende, som forsøges afprøvet i 2006.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienternes vedkommende på en optræningsstue i PD afsnittet. SC og HHD patienterne oplæres på SC afsnittet. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægges fistler af urologerne, permanente katetre lægges af anæstesiologerne, mens PD katetre lægges af nefrologerne. Alt dette foregår på Holbæk sygehus. Centeret har ikke noget samarbejde med karkirurgerne på Slagelse sygehus.

Endokrinologisk afdeling hører under samme klinik, og der er mellem de to afdelinger et internt samarbejde om henvisning og flytning af patienter mellem de to ambulatorier. Centeret har ikke noget formaliseret samarbejde med praksiskonsulenten, men der er lejlighedsvis kontakt og skriftlig informationsudveksling med og vejledning af de praktiserende læger i forhold til bl.a. henvisning af nyrepåvirkede patienter. Centeret er i gang med at opbygge et formaliseret samarbejde med hjemmeplejen om fx assisteret APD.

I forhold til brugerniveauet er der lidt kontakt med Nyreforeningen, men det har været svært at holde den lokale Nyreforening i gang. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Centeret arbejder på at udvide sengeafdelingens dialysemuligheder, SC og HHD.

Hillerød dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et ambulatorium med PD og kold nefrologi, der fysisk set er placeret for sig selv (ca. 300 prædialysepatienter)
- Et CHD afsnit, der fysisk set dækker 2 selvstændige etager (36 dialysestationer)
- Et HHD enhed, der ligger i særlige lokaler, som er placeret i forlængelse af CHD (tilsyn og oplæring) (2 dialysestationer)
- En sengeafdeling, som fysisk set er placeret i tilknytning til CHD afsnittet (semiintensiv bemandet, tager desuden patienter fra intensiv afdeling) (14 nefrologiske senge)

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 149 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 9 HHD patienter (standard)
- 45 PD patienter

Centeret tilbyder ikke SC, da amtet politisk set har valgt at satse på HHD.

Ca. 80 procent af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 20 procent bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Overordnet set ledes centeret af en klinikchef. Denne har ikke nogen speciel afsnitstilknytning, men er ansvarlig for HHD samt hele det nefrologiske områdes budget. På afsnitsniveau ledes CHD afsnittet af én ansvarlig overlæge og to afsnitsansvarlige sygeplejersker, som er ansvarlige for hver deres etage. Sengeafdelingen og ambulatoriet ledes hver især af én ansvarlig overlæge og én afsnitsansvarlig sygeplejerske.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret en sygeplejerske pr. 3 patienter i CHD (bruttonormering) og 3-4 sygeplejerske (bruttonormering) til betjening af i alt 45 PD patienter og 300 prædialysepatienter.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet en udviklingssygeplejerske som både kan PD og HD (har bl.a. fokus på om nogle patienter kunne have glæde af at skifte dialysetype), 2 sygehjælpere, 2 teknikere (er i regi af dialysefirma på kontraktbasis – betjener også HHD), en halvtids socialrådgiver til nefrologisk område og en halvtids diætist på det nefrologiske område.

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både PD og HD. HHD betjenes af en gruppe af sygeplejersker med særlig interesse herfor.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen er faldet til ca. 20% får patienten og dennes pårørende en individuel skriftlig og mundtlig information om de forskellige dialyseformer og de forskellige afsnit bliver forevist. Informationen gives af en læge og en sygeplejerske, som begge er til stede ved alle konsultationer. Centeret tilbyder på nuværende tidspunkt ikke nyreskole, men der er planer om at en sådan skal etableres.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienternes skal oplæres foregår det for HHD patienternes vedkommende i det separate HHD afsnit, mens PD patienterne oplæres i ambulatoriet. Begge patientgruppe tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang samarbejder centeret med urologerne på Frederikssund sygehus og med karkirurgerne på Gentofte sygehus.

I forhold til endokrinologisk afdeling har centeret ikke nogen formel aftale omkring tidspunkt for henvisning til nefrologisk afdeling, men der er et historisk samarbejde mellem de to afdelinger, da der gennem længere tid har været tilknyttet en endokrinolog med nefrologisk interesse. Centeret opfordre via Internettet de praktiserende læger til at henvise patienter til den nefrologiske afdeling, når restnyrefunktionen er på 30% (eller kreatininniveau på 250). Centeret har ikke noget formaliseret samarbejde med hjemmeplejen.

I forhold til brugerniveauet er der oprettet et brugerråd, som mødes 4 gange årligt. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse.

7. Andet

Rigshospitalets dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Fire sengeafsnit, der er opdelt 2 og 2 (2 semiintensive/transplantationsafsnit og 2 intermediære afsnit med indlagte dialysepatienter). Alle disse afsnit er fysisk set placeret på samme etage i hospitalets hovedbygning (i alt 55 senge)
- Et nyreambulatorium, der fysisk set er placeret på samme etage som sengeafsnittene (2.268 nefrologiske patienter)
- Et hjemmedialyseafsnit (74 PD patienter) med dels ambulansfunktion og dels en sengestue med 2 pladser til ambulanskirurgi (fjernelse af dialysekatetre, anlæggelse af PD katetre, nyrebiopsier etc.). Dette afsnit ligger ligeledes på samme etage som sengeafsnittene
- Et akut dialyseafsnit, hvor man dialyserer indlagte patienter og patienter fra andre afdelinger i huset samt fra intensivafdelingerne. Derudover dialyserer man også børn (<15). Dette afsnit ligger også på samme etage som sengeafsnittene (i alt 10 dialysestationer).
- En kronisk dialyseafdeling, der fysisk set er placeret i en selvstændig bygning. Her er der er i alt to etager med hver to afsnit (hhv. 18 og 22 dialysestationer på hver etage)
- To dialyseafsnit placeret (lejet ind) på Frederiksberg hospital. Her findes et afsnit med 21 dialysestationer, og et self care afsnit med 14 dialysestationer. Her optrænes også HHD patienter
- En dialysesatellit på Bornholms Centralsygehus.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 267 CHD patienter («standard» er 3 gange dialyse 4 timer om ugen)
- 28 self care patienter (min. 3 gange dialyse om ugen á min. 4 timer) Ved self care skal patienten kunne komme til behandlingen ved egen kraft, kunne sætte op og dække op selv. Sygeplejerske kobler kun op.
- 2 SC patienter (min. 3 gange dialyse om ugen á min. 2,5 time,) Ved SC skal patienten selv kunne koble op og rydde op og gøre maskinen klar til næste patient. Patienten kan ikke komme uden for almindelig åbningstid. SC patienterne har faste pladser til rådighed i afsnittet.
- 4 HHD patienter (min. 3 gange dialyse om ugen af min. 4 time)
- 74 PD patienter

Ca. 2/3 af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 1/3 bliver akut henvist til dialyse. De akutte patienter kommer også fra Storstrømmens Amt, da de endnu ikke har akut nefrologi.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under abdominalcenteret med en cheflædelse bestående af en centerchef og en centerchefs sygeplejerske. Det nefrologiske område ledes af en overordnet klinikledelse bestående af en klinikchef, som er læge og to klinik oversygeplejersker, hvor den ene har ansvar for hele HD området og den anden har ansvar for PD området, ambulatoriet og sengeafsnittene. Klinikledelsen har det budgetmæssige ansvar for det nefrologiske område.

På afsnitsniveau har to specialeansvarlige overlæger fælles ansvar for HD (den ene har desuden det uddannelsesmæssige ansvar for læger) sammen med fem afdelingssygeplejersker, som er ansvarlige for hvert deres dialyseafsnit. En professor og to overlæger har sammen med to afdelingssygeplejersker ansvar for sengeafsnittene og transplantationsafsnittet. En overlæge har sammen med en afdelingssy-

geplejerske ansvar for akutdialyseafsnittet (denne læge er desuden sammen med professoren også ansvarlig for børn). En overlæge og to afdelingssygeplejersker har sammen ansvar for PD og nyreambulatoriet.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,5 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 5,98 sygeplejersker (bruttonormering og inkl. afdelingssygeplejersken) til betjening af i alt 74 PD patienter i hjemmedialyseafsnittet og 7,61 sygeplejersker (bruttonormering inkl. afdelingssygeplejerske) til betjening af 2268 patienter i det nefrologiske ambulatorium.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet fire afdelingslæger (speciallæger), 1. reservelæger, 8 reservelæger, en socialrådgiver (kun til det nefrologiske område), halvanden diætist (kun til det nefrologiske område) samt teknikere, der er ansat på teknisk afdeling (nogle er dog fast tilknyttet det nefrologiske område)

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD. Personale, der er trænet op i at kunne træne patienter op til self care og HHD, er kun på self care afsnittet på Frederiksberg.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen på ca. 20-30% tilbydes patienten og dennes pårørende at deltage i nyreskolen. De patienter, der ikke ønsker nyreskole får af en sygeplejerske information om PD i hjemmeafsnittet og om HD i et af dialyseafsnittene. Desuden får patienten en samtale om dialyseformerne med en læge i ambulatoriet, der er dog ikke her mulighed for at sætte meget tid sat af til denne samtale. Derudover har centeret en HD startstue, hvor alle patienter (og pårørende), der starter HD har en fast plads i de første 4-8 dialyseuger. Her gives information om de forskellige aspekter ved dialyse og om de forskellige dialyseformer, og der følges op på informationer givet på nyreskolen. Alle patienter får også rådgivning af en diætist.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD som startdialyseform.

Når patienterne skal optrænes foregår det for HHD patienternes vedkommende i self care afsnittet, mens PD patienterne oplæres i hjemmeafsnittet. Begge patientgrupper tilbydes hjemmebesøg.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægger urologerne fistler, anæstesiologerne lægger dialysekatetre, mens karradiologisk afdeling ser på fistler og ballonudvider dem (fast konference hver anden uge om karadgangsproblematik). Centeret har en fuldtidsansat karadgangskoordinerende sygeplejerske.

Den endokrinologisk afdeling ligger fysisk set i det nefrologisk område med 4 sengeafsnit. I vagterne passer nefrologiske læger her også de endokrinologiske patienter, og klinikoversygeplejersken, som har ansvar for sengeafdelingen, er også ansvarlig for det endokrinologiske område. Desuden er der mellem de to specialer en fast samarbejdsaftale med om hvornår diabetespatienter skal henvises fra det ene område til det andet (følger den overordnet aftale mellem DNS og DES). Centeret har ikke noget formaliseret samarbejde med hverken hjemmeplejen eller praksiskonsulenterne.

I forhold til brugerniveauet har centeret for nylig etableret et samarbejde med Københavns Nyreforening, og man overvejer desuden at etablere et brugerråd på centeret. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efteruddannelse og om hjemmepatienterne.

7. Andet

Centeret er i øjeblikket i gang med at etablere ambulans fysioterapi.

Herlev dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et nefrologisk ambulatorium, som fysisk set er placeret i en selvstændig bygning (230 prædialysepatienter, GFR <20). I alt har ambulatoriet ca. 1700 patienter tilknyttet.
- En hjemmedialyseafsnit med 5 HD dialysestationer til SC samt oplæring og kontrol af PD patienter. Afdelingen er fysisk set placeret i samme bygning som det nefrologiske ambulatorium
- Et centerdialyseafsnit, som fysisk set er placeret på en etage for sig selv i sygehusets hovedbygning (i alt 36 dialysestationer)
- Et sengeafsnit, som fysisk set ligeledes ligger på en etage for sig selv i sygehusets hovedbygning (i alt 30 senge med ca. 100% belægning)

Centerdialyseafsnittet hæmodialyserer desuden patienter på sygehuset intensivafdeling, kardiologisk afdeling, opvågningen og nefrologisk sengeafdeling.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 155 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse á 4 timer om ugen)
- 20 SC patienter (3 gange dialyse á 4 timer ugentligt), ved SC forstås lettere hæmodialysepatienter, der har forståelse for egen behandling og som selv kan klargøre dialyseapparatet samt, evt. med lidt hjælp fra en sygeplejerske, starte, varetage og afslutte egen behandling
- 6 HHD patienter
- 59 PD patienter

Ca. 90 procent af de nye patienter er tidligt henviste, mens godt 10 procent bliver akut henvist til dialyse.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret ledes overordnet set af én ledende overlæge og én ledende oversygeplejerske, som også har budgetansvar for det nefrologiske område. Centeret er delt op i fire områder (passende til den fysiske opbygning og funktion), der hver er ledet af en områdeledelse bestående af en overlæge og en afdelingssygeplejerske.

Dette samlede ledelsesteam, bestående af afdelingens overlæger (i alt 7), afdelingssygeplejersker og den ledende lægesekretær, afholder formelle månedlige møder med centerledelsen. Herudover holdes bilaterale møder mellem områdeledelser og centerledelsen ca. hver anden måned.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,6 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 5 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 59 PD patienter og ca. 1700 patienter fra det nefrologiske ambulatorium.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret udover centerledelsen og ledelsesteamet tilknyttet 2 afdelingslæger, 2 1. reservelæger, 8 reservelæger, to kliniske vejledere for sygeplejestuderende (sengeafdelingen), 1 klinisk sygeplejespecialist (HD), en klinisk sygeplejespecialist (PD), en dialyseassistent på centerdialyseafdeling, et dialysestudentehold på centerdialyseafdeling (4-5 medicinstude-

rende), to dialyseteknikere, en diætist som primært arbejder på nefrologiske område samt en farmakonom med ansvar for alt omkring logistik ift. medicinleverancer til hele centeret (ansat ved centralapoteket).

Kompetencemæssigt set ift. de forskellige dialyseformer kan sygeplejerskerne i centerdialyseafsnittet og hjemmedialyseafsnittet HD. Sygeplejerskerne i hjemmedialyseafsnittet kan desuden PD, hvilket alle sygeplejerskerne på sengeafdelingen også, sammen med almindelig nefrologisk sygepleje, er oplært i.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når patientens GFR er <20 (eller når patienter selv begynder at spørge) gennemgår patienten og dennes pårørende et individuelt undervisningsprogram (individuel patientskole), hvor der af kontaktlægen og kontaktsygeplejersken gives information om dialyse, transplantationsmuligheder og medicinsk behandling (inkl. diætbehandling). Beslutning om fremtidig behandlingsform træffes herefter i samråd med patienten og dennes pårørende. Den individuelle patientskole vil i løbet af 2006 blive suppleret med gruppeundervisning for patienterne og de pårørende med temaer indenfor emnet »at leve med kronisk nyresvigt«.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienternes skal oplæres sker det for både SC, HHD og PD patienternes vedkommende i hjemmedialyseafsnittet. I forbindelse med opstarten af HHD besøger den hjemmedialysesygeplejersker, der har været ansvarlig for oplæringen, patientens hjem. Hjemmebesøg hos PD patienten foretages først efter en måneds hjemmebehandling. Besøget betragtes som et kvalitetstjek af patientens behandlingsrutiner.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang lægger urologerne Av-fistler og microwells, anæstesiologerne anlægger HD katetrene, mens nefrologisk afdeling (speciallæge og PD sygeplejerske) anlægger PD katetre. Al anlæggelse af adgangsveje foregår på Herlev sygehus.

Centeret samarbejder med endokrinologisk afdeling og STENO om de fælles patientforløb. Nefrologisk afdeling har et godt samarbejde med de praktiserende læger, der, som led i hæmning af uræmi progressionen, henviser patienter tidligt i forløbet til nefrologisk afdeling. Dette samarbejde har bevirket en øget tilgang af 3-400 patienter til det nefrologiske ambulatorium i løbet af de sidste år. Afdelingen tilbyder aktuelt ikke assisteret APD, men har et i øvrigt velfungerende samarbejde med hjemmeplejen om de nefrologiske patienter.

I forhold til brugerniveauet har man oprette et brugerråd, som er et formelt organ med 3-4 personer fra patientforeningen (1 HD, 1 PD, 1 transplanteret og en pårørende), afdelingsledelsen og afdelingssygeplejersken fra ambulatoriet. Rådet afholder 2 årlige møder. Derudover har centeret løbende uformel kontakt med patientforeningen. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes kompetenceudvikling (kurser, faglige interessegrupper og kongresser).

7. Andet

Roskilde dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et hæmodialyseafsnit med en stue til HHD (22 dialysestationer)
- Et PD ambulatorium, som ligger i forlængelse af hæmodialyseafsnittet
- En sengeafdeling, som fysisk set er placeret for sig selv. På afdelingen behandles også almene medicinske patienter (i alt 24 sengepladser)
- Et medicinsk ambulatorium, der pt. fysisk set ligger for sig selv, men som i løbet af 2006 skal placeres i forlængelse af PD ambulatoriet (ca. 400 nefrologiske patienter, inkl. et ukendt antal prædialysepatienter)

Centeret har desuden ansvar for og dialyserer nefrologiske patienter på sygehusets intensivafdeling

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 63 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 1 HHD patient (5 gange dialyse om ugen)
- 39 PD patienter
- 4 assisterede APD patienter
- 2 hybriddialyse patienter (kører PD, men supplerer én gang om ugen med HD)
- Enkelte patienter klarer selv lidt i forbindelse med CHD, men centeret har ikke et decideret tilbud om SC

30% af de nye patienter, som centeret modtager, er helt ukendte, mens 70% er allerede kendte patienter. Ca. 45% af disse kendte patienter, bliver dog henvist så sent, at de ender med at blive akutte patienter.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under sygehusets medicinske afdeling, som har en afdelingsledelse bestående af en adm. overlæge og en oversygeplejerske. På det nefrologiske område har man en overordnet specialeansvarlig nefrolog, som har det budgetmæssige ansvar for området. På afsnitsniveau er der fælles sygeplejeledelse for hæmodialyseafsnittet og PD ambulatoriet. Hæmodialysen og PD ambulatoriet har hvert deres subspeciale ansvarlige overlæge. På sengeafdelingen består ledelsen af en afdelingssygeplejerske og en ansvarlig overlæge. Ligeledes har man i det medicinske ambulatorium en ansvarlig overlæge og en afdelingssygeplejerske.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,68 HD patienter pr. sygeplejerske (bruttonormering) og 2 sygeplejersker (bruttonormering) til betjening af i alt 43 PD patienter.

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, foruden ledelsen, tilknyttet 5 nefrologer, en dialysetekniker (HD), en socialrådgiver (som også har andre områder end nefrologi), en diætist (som også har andre områder end nefrologi) og en psykolog (som er ansat på medicinsk område).

Kompetencemæssigt set kan de ansatte sygeplejersker som udgangspunkt ikke både HD og PD. I forhold til HHD patienter tager to særlige sygeplejersker sig af det. Centeret underviser hjemmeplejen (praktisk og teoretisk).

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Når restnyrefunktionen er mindre end 20ml/min tilbydes allerede kendte patienterne (og deres pårørende) nyreskole, ligesom de henvises til PD ambulatoriet, hvor der af en sygeplejerske oplyses generelt om dialyse og gives mere indgående information om og forevisning af PD og HD. Desuden afholdes en samtale mellem en læge, en sygeplejerske, patienten og dennes pårørende om patientens livssituation og om hvilken dialyseform, der måske ville være en fordel for netop denne patient.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD.

Når patienterne skal oplæres foregår det for PD patienternes vedkommende i PD ambulatoriet, mens HHD patienter oplæres på en stue i hæmodialyseafsnittet. I forbindelse med både PD og HHD indgår der efter behov hjemmebesøg af en sygeplejerske og en tekniker.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

I forhold til anlæggelse af karadgang, lægges fistler og permanente katetre af urologerne (på Roskilde Amtssygehus), mens PD katetre (herunder akutte PD katetre) lægges af nefrologerne. Hvis der er behov for karkirurger, skal patienten transporteres til Rigshospitalet.

I forhold til endokrinologisk afdeling går de fleste af amtets diabetespatienter i Køge med hvem man ikke har noget formaliseret samarbejde om fælles patienter eller henvisning. Med de praktiserende læger afholdes gå-hjem-møder, om hvornår patienter skal henvises til hospitalet. I forhold til samarbejde med hjemmeplejen, samarbejdes der om assisteret APD. Centeret betaler ikke for denne ydelse.

I forhold til brugerniveauet afholdes der et årligt orienteringsmøde på afdelingen med Nyreforeningen samt andre sociale arrangementer.

7. Andet

Storstrømmens dialysecenter

1. Fysiske rammer

Centeret består af:

- Et centerdialyseafsnit, der fysisk set er placeret i en bygning for sig selv (22 dialysestationer)
- Et nefrologisk ambulatorium med PD ambulatorium samt kontrol af HHD og SC/LC patienter (6 dialysestationer). Ambulatoriet er placeret i en bygning for sig selv (ca. 50 prædialysepatienter).
- Et sengeafsnit, der fysisk set er placeret på medicinsk afdeling i sygehusets hovedbygning (6-8 nefrologiske senge)

Centeret assisterer i et vist omfang desuden de anæstesiologiske og intensive sygeplejersker med akut dialyse.

I forhold til akut beredskab har centeret ikke natberedskab, rådighedsvagt eller nefrolog i vagt (telefonvagt til kl. 22), derfor anvendes i disse tilfælde lands-landsdelsfunktionen til Rigshospitalet. Men det anæstesiologiske speciale på sygehuset er nu begyndt at starte visse patienter i Næstved og i Nykøbing op i akut dialyse. Ved nogle patienter benyttes Rigshospitalet dog stadig.

Efter regionssamarbejdet skal regionen (Vestsjælland, Roskilde og Storstrøms amt) være et fælles center, hvor Storstrømmens sygehus skal servicere Sydsjælland og Lolland-Falster. Centeret har på

nuværende tidspunkt en kontrakt med Vestsjællands Amt om, at der, efter selektion ift. de to centrer kapacitet og fysiske rammer, kan passes op til 10 patienter i Slagelse og 6 patienter i Roskilde.

2. Behandlingsformer, patientantal og prædialysefordeling (tidligt vs. akut henvist til dialyse)

Centeret har følgende antal patienter på følgende behandlingsformer:

- 72 CHD patienter (standard er 3 gange dialyse om ugen)
- 9 SC patienter (minimum 4 gange dialyse ugentligt), ved SC klarer patienten ikke nødvendigvis det hele selv, men efter evne (aften åbent).
- 4 HHD patienter (ordineres til et specifikt antal dialysetimer, som de selv kan fordele ud over ugen).
- 25 PD patienter
- 8 assisterede APD patienter.

Centeret har ikke en opgørelse over tidligt henviste vs. akut henviste til dialyse, da centeret først for nyligt er begyndt selv at starte patienter op i dialyse. Indtil 2005 fik alle patienter valgt dialyseform og anlagt adgangsvej på Rigshospitalet.

3. Ledelsesmæssig opbygning og budgetansvar

Centeret hører under medicinsk funktionsbærende enhed, som ledes af en lægefaglig og en sygeplejefaglig chef, der også har budgetansvar for området (budgetansvar skal dog inden for nærmeste fremtid lægges ud til de enkelte områder i den funktionsbærende enhed). Det nefrologiske område ledes af en specialeansvarlig overlæge, en afdelingssygeplejerske, to andre overlæger, to sygeplejeschefer og en PD tovholder.

4. Normering og faggrupper

Normeringsmæssigt set er der på centeret 2,33 patienter pr. sygeplejerske i (bruttonormering). Sygeplejersker roterer mellem alle afsnit (men primært indenfor HD området).

I forhold til andre faggrupper er der til centeret, ud over ledelsen tilknyttet en hospitalsserviceassistent, to teknikere, socialrådgiverservice (normerede timer til nefrologisk område), en diætist (normerede timer til nefrologisk område) og en fysioterapeut (normerede timer til nefrologisk område). Desuden benytter centeret sygehuspræsten og sygehusets palliative team.

Kompetencemæssigt set kan sygeplejerskerne både HD og PD (rotationsordning). Centeret underviser hjemmeplejen i assisteret APD.

5. Informationsprocedurer ved dialysevalg og dialysepræference (hvis klinisk, socialt og psykisk muligt)

Inden clearance er under 10 gives der af en læge og en sygeplejerske individuel information om de forskellige dialyseformer til patienten og dennes pårørende. Centeret tilbyder ikke nyreskole, da der opleves at være for stor demografisk spredning blandt patienterne. Men der oprettes måske i fremtiden et kursus til bl.a. opsamlende spørgsmål, men dette skal være et supplement til individuel information, som stadig vil være det primære.

Hvis patienterne klinisk, socialt og psykisk set både kan klare PD og HD er centerets dialysepræference PD som opstart.

Når patienterne skal oplæres foregår det for både PD og HHD patienternes vedkommende i ambulatoriet. Alle patienter tilbydes hjemmebesøg. Centeret overvejer at flytte optræning af PD patienter ud i hjemmet.

6. Koordinering og formaliseret samarbejde

Tidligere blev al karkirurgi lavet på Rigshospitalet, men en urolog på sygehuset lægger fistler. Anæstesiologerne på sygehuset lægger katetre (permanente og akutte). Enkelte komplicerede patienter transporteres dog stadig til Rigshospitalet for anlæggelse af adgangsveje. Der arbejdes på at oparbejde en fælles kapacitet i forhold til anlæggelse af adgangsveje i det kommende regionssamarbejde. I forhold til endokrinologisk afdeling har centeret begrænset samarbejde med Næstved og Nykøbing om fælles patienter.

Centeret holder møder med de praktiserende læger, og centeret har lavet vejledninger til dem om tidspunkt for henvisning af nyrepåvirkede patienter. I forhold til samarbejde med hjemmeplejen foregår det på uformel basis med besøg og undervisning i centeret. Nyreforeningen arbejder i øjeblikket på at ændre organisationsstrukturen til det kommende regionssamarbejde. Der afholdes løbende patientdage og åbent hus arrangementer i Næstved og Nykøbing. Med leverandørerne samarbejdes der om de ansattes efter- og videreuddannelse.

Emne: Dialyse ved akut nyresvigt – kan flere patienter overgå til udgående behandling. Spørgsmål: HUSK!

Studie+forfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Cogny-Yan Weydevelt et al. 1999 A CEA of CAPD vs. self-care in-center HD (AHD) in France (188)	Hvilken metode – CAPD eller self-care – er mest omkostningseffektiv?	Retrospektiv analyse fra 2-årig periode. Matchede grupper. QoL data indsamlet blandt alle patienter ved studieperiodens slutning. Likert skala på 6 dimensioner. Indirekte omkostninger ikke inkluderet. Datakilder udgøres af patientjournaler og 'financial services records'.	1993-94 Omkostninger i 1995 US\$ 29 CAPD 29 AHD Frankrig	Omkostninger: CAPD: \$34.452±23.548 AHD: \$39.089±20.817 Inkremental analyse viser at CAPD er den mest omkostningseffektive med besparelser på \$4.537 per patient per vundet leveår i forhold til AHD. Ingen signifikant forskel imellem patientgrupperne mht. morbiditet og QoL.	Der inddrages både de direkte behandlingsomkostninger og omkostninger ved komorbiditet og komplikationer samt ved at behandle sygdomme, der ikke ville være opstået, hvis patienten ikke havde levet længe- re som følge af dialysen. Perspektiv fremgår ikke klart. EPO og indirekte omkostninger er ikke inkluderet.
Croxson & Ashton, 1990 A cost effectiveness analysis of the treatment of end stage renal failure (189).	Hvilket alternativ er mest omkostningseffektiv?	Cost-effectiveness analyse baseret på Markov model med beregning af nutidsværdien (PV) af den forventede behandlingsprofil over en 5-års periode for en patient der starter i en bestemt metode. Perspektiv er 'regional health board'. Kun direkte behandlingsomkostninger.	Udtrykt i 1988 NZ\$ New Zealand CAPD på to forskellige lokaliteter.	Omk. per reddet leveår (PV): CAPD (M): 26.390 CAPD (Auckland): 25.395 HHD: 28.175 CHD: 35.270 I en 5-årsperiode (PV): Omk. Leveår CAPD-M 60.125 2.28 CAPD-A 70.313 2.79 HHD 80.245 2.85 CHD 98.206 2.78	Ældre data. Selektionsbias.
De Wit et al. 1998 Economic evaluation of end stage renal disease treatment (121)	Bestemme cost-effectiveness og cost-utility ved de forskellige behandlingsmetoder, samt vurdere hvordan omkostningseffektivitet påvirkes ved substitution til billigere alternativer?	Cost-effectiveness og cost-utility analyse (CEA og CUA) Piggyback clinical trial. Markov modellering i en 5-års periode Samfundsperspektiv. Transitionsmatrix konstrueret på basis af de aktuelle behandlingshistorier for alle patienter i nyregistreret fra 1994-96 (n=11192), inkl. dødsrater og rater for 'technical failure'. QoL vurdering ved EQ-5D, TTO og standard gamble.	Patienter inkluderet fra 1993 til 95. Omkostninger i 1996 Hollandske gylden. Holland. Patienter inddelt i 3 aldersgrupper. QoL data fra knap 200 ptt.	1. år Flg. år CHD 152.666 145.757 Self care 134.531 127.622 HHD 129.456 114.547 CAPD 102.839 94.699 CCPD 129.951 121.811	Tidsomkostninger og produktionsstab er ikke inkluderet. Det fremgår ikke om patienterne er randomiserede. Der er ingen diskussion af selektionsbias.

Studie+forfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Vestdansk Dialyseudredning, 1997 (138).	At tegne et billede af omkostninger forbundet med behandling af dialysepatienter	Metoden til omkostningsberegninger er uklar, men flg. komponenter indgår: løn til plejepersonale, andel af lægeløn og løn til øvrigt personale på afd., udgifter til medicin, dialysevæske, forbrugsartikler, vand og strøm, træk for røntgenafdeling, laboratorier, blodbank og rengøring. Hertil lægges transportudgifter, afskrivning på dialysemaskiner og et tillæg på 10% til afskrivning på anlægsudgifter og til administration etc.	Patienter i Vejle Amt. Sandsynligvis 1997.	HD: 350.000 kr. per patient per år. PD: 175.000 kr. per patient per år. Ved inddragelse af indlæggelse bliver omkostningerne: HD: ca. 400.000 kr. PD: ca. 225.000 kr.	Hvorledes omkostningerne er beregnet fremgår ikke af redogørelsen, hvorfor det er umuligt at vurdere validiteten og generaliserbarheden af resultaterne.
Goeree et al. 1995 Cost analysis of dialysis treatments for ESRD (190).	Hvilken metode er forbundet med færrest omkostninger?	Omkostningsanalyse/ omkostningsminimeringsanalyse, idet man ikke mener, der er nogen synlig forskel i konsekvenser). Samfundsperspektiv, men produktionsstab er ikke inkluderet af flere årsager. ABC-costing (top-down approach).	Canada 1990-91 1993 CAN\$ Dialysepatienter på et hospital i perioden. CHD: 59 CAPD: 39 Self-care HD: 14 HHD: 13	HHD: \$32.570 CAPD: \$44.790 Self-care: \$55.593 CHD: \$88.585	Der er gennemført statistiske analyse for at identificere effekten af dialyse metoden, mens alder etc. holdes konstant – for at tage højde for selektionsbias – hvad var resultatet?? Ikke intention to treat.
Grün et al. 2003 Costs of dialysis for the elderly people in the UK (191).	At identificere omfanget af omkostninger forbundet med behandling, indlæggelse, medicinering og andre sundheds og sociale services blandt ældre dialysepatienter samt vurdere sociodemografiske og kliniske faktorer indflydelse på omkostningerne.	Prospektivt kohortestudie med 12 mdr. follow-up. Omkostningsanalyse. Samfundsperspektiv. Datakilder: journaler, patientinterview, bottom-up approach ved regnskabsdata	UK 1995-96 171 patienter. 70 år og ældre fra 4 hospital-baserede dialyse-enheder	Multipl regressionsanalyse viser, at de daglige omk. for denne patientgruppe er: HD: £715 PD: £645	En indirekte vej til estimering af hv. PD og HD omk., da fokus er på den ældre patient. Selektionsbias?
Kirby & Vale 2001 Dialysis for end-stage renal disease. Determining a cost-effective approach (192).	Hvilken dialysemetode (CAPD eller HD) er det mest omkostningseffektivt at starte dialysepatienter i?	Sundhedssektorperspektiv. Markov model populæret fra observationelle studier. Inkluderer komplikationer i modellen. Gennemsnitsomkostninger baseret på bottom-up approach på et enkelt center. Både top-down og bottom-up, inkl. kapitalomkostninger. Følsomhedsanalyser som scenarieanalyser.	1999 UK Simulations model.	Gennemsnitlig overlevelse varierer fra 69.1 til 78.94 mdr. og omkostningerne i denne levetid varierer fra 63.370 til 79.478£ afhængig af scenarium med hv. høj/lave omk. og høj/lave transitionsandsynligheder. I en række scenarier var HD dominant. I nogle var ICER for HD sammenlignet med PD beskedent.	Som i de andre analyser, er der kun begrænsede data til rådighed vedr. sandsynligheder og overlevelse.
Kontodimopoulos et al. 2005 A socio-economic comparison of hemodialysis and peritoneal dialysis in Greece (193).	Hvilken metode er forbundet med færrest omkostninger?	Omkostningsanalyse, hvori er inkluderet de direkte behandlings- og transportomkostninger. Omkostningsmetode fremgår ikke klart.	Grækenland. KQool: 78 patienter (69% HD, 31% PD) Omk. i €. År fremgår ikke	Årlige omkostninger: HD: p 45.478,58 PD: p 38.359,34	Anvender meget tid på KQool og „omsætter“ også til utilities, men man kan ikke helt se hvordan. Anvendes heller ikke i en CUA. Fremgår ikke, hvor stor selektionsbias er, men grupperne er sammenlignelige mht. alder.

Studie+forfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Kroeker et al. 2003. An operating cost comparison between conventional and home quotidian hemodialysis (194).	At beregne de løbende omkostninger samt QALYs forbundet med de forskellige metoder.	Prospektiv studie, hvor patienterne agerer som »historisk egen kontrol«, dvs. foregående års omkostninger sammenlignes med omkostninger efter initiering af daglig eller natlig HD. 18 måneders follow-up. Sundhedsøktorspektiv. Case costing system, markedspriser for dialyse og lgn. HUI til måling af QoL.	Canada. CAN\$ Pris-år ikke angivet. 10 daglige HD patienter, 12 natlige HD og 22 CHD.	Daglig HDH: Total operating costs: 67281 Ændring fra året før: -9774 Natlig HDH: Total operating costs: 74.371 Ændring fra året før: -17.422 CHD X3 ugl: Total operating costs: 72.688 Ændring fra året før: 3.062 Totale årlige omk/QALY: Daglig HDH: 85.442 Natlig HDH: 120.903 CHD X3 ugl: 116.753 Δ omk/HUI: Daglig HDH: -15.090 Natlig HDH: -21.651 CHD X3 ugl: 20.053	Selv om patienterne agerer som egenkontroller, kan dette ikke 100% sikre mod selektionsbias. En stor del af besparelsen skyldes reduktion i direkte sygeplejersketid.
Lee et al. 2002 Cost analysis of ongoing care of patients with esrd: the impact of dialysis modality and dialysis access (195).	At give en opdateret og præcis »itemized« liste med omkostninger og nødvendige ressourcer til dialyse og sammenligne forskellene i ressourceforbrug ml. metoderne	Prospektiv konsekutiv kohorte. Health care provider perspective. Dialyserelaterede omkostninger.	Canada. Rapporteret i 2000US\$ 166 patienter i alt: CHD: 88 Satellit HD: 31 Home/self care HD: 9 CAPD: 32 CCPD: 6	CHD: 51.252 Satellit: 42.057 Home/self care: 29.961 PD: 26.959	Ikke omk. de første 6 mdr. af dialyse, idet man ønsker at estimere de løbende omkostninger og ikke opstartsomkostninger. Der er gennemført følsomhedsanalyser. Risiko for selektionsbias – også i forhold til de patienter, der ikke indgår i studiet enten pga. sprog o.a. og fordi de ikke ønskede det. Rapporterer hospitalsindlæggelsesdage relateret til adgangsproblemer.
MacLeod et al. 1998 Effectiveness and efficiency of methods of dialysis therapy for ESRD. 1) HD vs. CAPD (196)	Undersøge hvilken metode en patient bør starte på ud fra et økonomisk synspunkt – relative efficiens ønskes beregnet	Markov model. Transitionssandsynligheder og effekt fra litteraturngennemgang. Det fremgår ikke, hvorledes omkostningerne er beregnet.	UK MTV-rapport UK £1996/97.	Omkostningerne ligger mellem 63.370 og 79.478 for HD og mellem 65.061 og 76.426 for CAPD. Overlevelse ligger mellem 71.517-78.94 mdr. for HD og 691-7123 mdr. for CAPD. Baseret på forskellige forudsætninger om omkostningernes størrelse og hhv. lav og høj risiko for død, metodes skift etc.	Svært gennemskuelig
MacLeod et al. 1998 Effectiveness and efficiency of methods of dialysis therapy for ESRD. 1) CCPD vs. CAPD (196)	Undersøge det relative ressourceforbrug og kombinere med evt. sundhedsgevinster for at vurdere den relative efficiens af dialyse med CCPD eller CAPD	Modelstrukturen viser et beslutningstræ, men reelt er også indeholdt en Markov kæde. Ressourceforbrug og effekt fra RCT.	UK MTV-rapport. RCT et hollandsk studie med inklusion af 82 patienter fra 1988-1991. UK £	Omk/patient indtil teknik failure (gns. periode 122 år) CCPD: £22.670 CAPD: £17.000 IC: £5.670 ICER: £11.570 per patient per undgået hospitalisering ICER: £21.000 per patient per undgået peritonitis	Relativt gammelt RCT, som man baserer studiet på.

Studieforfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Maschoreck & Sørensen 1998 Omkostningsanalyse af dialysebehandling (197-199)	Hvilken metode er forbundet med færrest omk.?	Omkostningsanalyse baseret på 'activity based costing' (ABC). Der estimeres omkostninger for hhv. hospitalet og patienten. Omk. ved opstart, behandling og komplikationer estimeres.	Danmark 1997 Gennemsnitsberegning for dialysepatienter på OUH.	1. år 300.446 309.000 258.424 292.831 Fig. år 293.022 294.044 245.660 277.102	Ingen følsomhedsanalyser. Ret grundig omkostningsopgørelse.
McFarlane et al. 2002 Cost savings of HHD vs. CHD (200).	Bestemme omkostningerne ved HHD (HHD) og teste om HHD kan give mere dialysebehandling til en lavere omkostning for sundhedssektoren end CHD X3 ugentligt.	1-årigt prospektivt deskriptivt omkostningsstudie. Health care provider perspektiv.	200-2001 2000 Can\$ HNHD: 33 patienter CHD: 73 patienter Matched kohorte	HNHD: 56.394 CHD/LC: 68.935	Ikke intention to treat – hvis man ikke er på HHD i hele året, ryger man ud af samplet. Til gengæld er selektionsbias forholdsvis minimeret pga. matchet design, hvor kontrolgruppen kommer fra et hospital, der ikke tilbyder HHD. I CHD er både inkluderet CHD og LC
McFarlane et al. 2003 The QoL and cost utility of home nocturnal and CHD (74).	Bestemme om højere QoL ved HHD medfører bedre cost-utility end ved CHD X3 ugentligt.	Cost-utility analyse. Prospektivt, deskriptivt omkostningsstudie, jf. ovenstående reference. Micro-omkostningsbestemmelse Nyttel/utility er estimeret ved standard gamble.	2000 CAN\$ Patienter fra et HHD hospital samt kontrolgruppe fra et andet hospital, hvor patienterne kun blev inkluderet, hvis de viste interesse i HHD og opfyldte samme inklusionskriterier som i HHD gruppen. HNHD: 24 CHD: 19	Utility: HNHD: 0.77±0.23 CHD: 0.53±0.35 (p=0.03) Omkostninger: HNHD: 55.139 CHD: 66.367 (p=0.03)	Selv om grupperne er demografisk »matchede«, repræsenterer de ikke den gennemsnitlige dialysepatient. De er yngre, færre i risikogrupper, længere på dialyse => sandsynligvis højere utility score end den gennemsnitlige dialysepatient. Udgangspunktet det samme som i forrige artikel, men har kun estimeret nytte og omkostninger for dem, der ville deltage i standard gamble undersøgelsen.
McFarlane 2004 Reducing hemodialysis costs: conventional and quotidian home hemodialysis in Canada (20).	Undersøge hvordan dialyse i hjemmet kan reducere omkostninger og hvordan dialysefremfrem har indflydelse på disse omk.	Systematisk litteraturreview.	5 studier (alle er med i nærværende review) 1990-1999 Fokus på Canada.	Fleere forskellige resultater fra de forskellige studier. Kvalitativ syntese af resultaterne.	God opsplitning af omk. komponenter, der sammenlignes på tværs af studierne.
Mohr et al. 2001 The case for daily dialysis: its impact on costs and quality of life (202).	At lave en økonomisk evaluering, hvor kort daglig eller natlig HD sammenlignes med konventionel 3X ugl. CHD.	Økonomisk beslutningsræsmodel baseret på data fra systematisk review vedr. QoL. Estimerer direkte sundhedsomk. i et samfundsperspektiv.	USA 1-års omkostningsperspektiv. I 19985	Totale årlige omkostninger: CHD: 68.400 sdCHD: 60.800 nocturnalHD: 57.700 sdHD: 57.400 vejes af besparelser andre steder, bl.a. indlæggelse og EPO	Der anvendes Medicare payments ved værdisætning. Ressourceforbrug ved daglig dialyse modelleret efter to US klinikker. Langtids- og afledte gevinster ved daglig dialyse er ikke inkluderet. Multivariat følsomhedsanalyse.

Studie+forfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Mowatt et al. 2003 Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness and economic evaluation of home versus hospital or satellite unit hemodialysis for people with ESRD (18).	Vurdere omkostningseffektivitet af HHD sammenlignet med CHD og satelitt	CEA og CUA. Modellering ved Markov model. Livstidsomk. Direct health service costs + separate reporting of patient and relatives costs, herunder transportomk + prod.changes i følsomhedsanalyser	UK 2001/02	Totale omk. og QALYs i en 10-års periode: Qaly £ SatH 3.43 62.054 HomH 3.86 63.717 HspH 2.80 65.131 HomH dominerer HspH. ICER for HomH smk. med SatH ligger på £3,914	Review kan anvendes som inspiratin og som kryds-check – har vi fundet litteraturen. Omk. estimationer primært fra tidligere studier. QALY vægte fra de Wit et al. Transitionsssh. fra UK renal registry og fra litteraturen
Peeters et al. 2000 Analysis and interpretation of cost data in dialysis: review of Western European literature (203).	Vurdere brugen af omkostningsestimater og om konklusionerne draget herfra kan retfærdiggøres (anvendes omkostimationen korrekt og tolkes korrekt?)	Systematisk litteratur gennemgang	Frankrig, UK, Tyskland, Italien, Spanien, DK og NL 1990-2000(1999?) 25 studier blev inkluderet.	CAPD=index 1, de andre metoder gik fra 0,786 til 2,587 afhængig af metode og land.	Vældig god oversigtstabel med relevante vesteuropæiske studier, deres resultater samt metoder ved omkostningsfastsættelse. Brug som benchmark for, om jeg har fået alle studier med.
Piccoli et al. 2004 Home hemodialysis a la carte (204).	Analyze costs of HHD og LC programme at university centres in Italy	CA Retrospektiv journalgennemgang. Bottom-up metode Hospitalomk.	Italien 2001 €.	Omk./uge: CHD (X3 ugl) 510,45 LC (dgl) 592,56 LC (X3 ugl.) A 449,46 LC (X3 ugl.) B 393,75 HHD (dgl) 572,46 HHD (X3 ugl) 400,44 APD 484,08	Selektionsbias, men måske ikke så relevant her, idet ikke afledte omk. Meget lidt metodebeskrivelse
Roberts 2001 Costs of daily hemodialysis (205).	Compare costs of daily hemodialysis either as short daily in-centre, short daily at home or long nightly.	Smk. resultater fra to studier. Hvoraf det ene vistnok er lavet af et firma.	USA 1998-99	Global Costs by Modality. Two Studies Compared Project HOPE*, DCG# SD-H \$57,400 \$65,184 (at home) LN \$57,700 \$63,812 (nightly) SD-C \$60,800 \$65,000 (at centre) Conv-C \$68,400 \$71,700 (conv. HD)	Amerikansk studie => svært at generalisere. Der er ikke tale om et systematisk review, men om en form for "case review" af to forskellige studier. Cost savings primært som følge af mindsket brug af EPO o.a.

Studie+forfatter	Formål/forskningsspørgsmål	Metode	Studieperiode, antal patienter og land	Fund	Noter
Sennfält et al. 1999 Kostnadsnyttoanalyse av behandlinger vid kronisk njursvikt, med fokus på hämodialys och peritonealdialys (206)	Sammenlignende omkostninger og nytte ved et initial valg af hv. HD eller PD	CUA Retrospektivt; journalstudie matchede par til bestemmelse af sandsynligheder, prospektiv spg-skema vedr. EuroQoL. Regnskabsdata fra x klinikker og ekspertsikøn v. bestemmelse af resourceforbrug. Markov model – 5 år fra dialysestart, 6 mdr. intervaller	Sverige Journalstudie: 1990-93 Spg-skema: 1999 HD og PD i 68 matchede par (journalstudie) og i 46 tripler (spg-skema). Arstal for omk. beregninger er 1998.	SEK/år: 21-40 PD HD 331.400 392.400 41-60 330.300 420.300 61+ år 381.500 346.000 Total 346.700 383.700 SEK/QALY: 21-40 PD HD 470.700 534.100 41-60 667.600 969.300 61+ år 1208.600 1298.200 Total 708.300 834.600	Direkte behandlingsomkostninger, inkl. transport, behandling af infektion, hjemmehjælp/sygepleje og indirekte omk. Uklart, hvorledes opstartsomk. er med. Men findes nok i de gns. regnskabsstal. PD et omkostningseffektivt alternativ. De direkte omk. er ikke så forskellige, PD=> højere QoL. Gevinsten findes vist primært i de indirekte omkostninger.
Tediosi et al. 2001 Cost analysis of dialysis modalities in Italy (207).	At lave en omkostningsanalyse af forskellige dialysemodaliteter	CA Full cost method.	1994 og 1996. På 24 dialysecentre og hospitaler i Italien (et udsnit).	Omk. fra CAPD: 35.427.038 LIRE til APD: 64.088.716 LIRE. HD ligger herimellem fra 42.148.999 til 57.749.656, hvor de billigste er dialysecentre og de dyreste er hospitaler	Indlæggelse og produktionstab ikke inkl.
Winkelmayr et al. 2002 Health economic evaluations: The special case of ESRD treatment (208).	To identify and evaluate trends in the CE of RRT over the past decades	Systematisk litteraturreview. Inkl. studier m LY effektmål, samfundsperspektiv fra Medline og econlit.	1968-1998. 13 studier ud af 764. Resultaterne herfra er konverteret til USD 2000 valuta	CHD: 55.000-80.000 per vundet leveår. Gns. 65.300 HHD: 33.000-50.000 per vundet leveår	Lille variation i resultatet på trods af store variationer i den anvendte økonomiske metode. Omk. for HHD kan være underestimeret, da informal caregiver time ikke er inkl. i nogen af studierne.
Weijnen et al. 2003 Economic impact of extended time on PD as a result of using polyglucose (209).	Investigate the impact of extended time on PD treatment for the PD share in all dialysis patients in NL, and explore the economic impact of the extended time on treatment	Markov model til at forecaste ændringer i udviklingen af ESRD programmet. Omkostninger fra de Witt et al. med pålæg af ekstra omk. til polyglucose.	Holland 10-års periode		I det modellen adresserer en anden problemstilling, ekskluderes den. Dog vil jeg diskutere den ifft. den valgte metode, både mht. Markov med inflow og mht samlede konsekvenser af øget PD incidents.

Antallet af patienter i dialysebehandling er fordoblet i løbet af de seneste ti år. Tilgangen af patienter har resulteret i et pres på dialysecentrene, og der er behov for at se på hvordan dialysebehandling i fremtiden organiseres. Denne MTV ser på mulighederne for at flere patienter kan vælge udgående dialyse, og dermed mere selvstændigt varetage deres behandling – til gavn for patienten, sundhedsvæsenet og samfundsøkonomien.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
Telefax 72 22 74 11

cemtv@sst.dk